

2017

Les inégalités sociales en soins de cancérologie : comprendre pour adapter les pratiques

Rapport
pour l'**ars**
Agence Régionale de Santé
Île-de-France



Pierre Chauvin
Sophie Lesieur
Cécile Vuillermoz

Loin de reléguer la question sociale hors du champ des pratiques médicales, l'évolution des soins et des prises en charge en cancérologie la remet de plus en plus, au contraire, au cœur des indications, des choix thérapeutiques et des pratiques de soins.

Les auteurs remercient Luc Ginot, Anne Laporte et Danièle Legrand de l'ARS Ile-de-France.
Les opinions exprimées dans ce document n'engagent, pour autant, que ses auteurs.
Paris, le 22 juin 2017.

Sommaire

Introduction. Les inégalités sociales de mortalité par cancer sont connues de longue date mais que recouvrent-elles ?.....	4
<i>Les inégalités territoriales de mortalité et d'incidence par cancer en Ile-de-France.....</i>	5
<i>Le système de soins participe-t-il aux inégalités sociales de santé ?.....</i>	6
<i>Un exemple d'inégalités sociales d'accès à un soin hautement spécialisé en France en dehors du domaine de la cancérologie : la greffe rénale.....</i>	8
Première partie. Lutter contre les inégalités sociales tout au long des trajectoires de soins.....	9
En amont des soins de cancérologie	9
<i>Les inégalités sociales de santé et de soins.....</i>	10
Dans les délais d'accès aux soins	11
<i>Les inégalités sociales de prise en charge des cancers avant la reconstitution de l'offre de soins.....</i>	11
<i>L'accès aux soins des handicapés : un parcours du combattant ?</i>	12
Lors de la prise en charge initiale.....	13
<i>Le soutien social et les aides au quotidien sont plus rares dans les milieux sociaux défavorisés.....</i>	14
<i>La prise en charge des malades issus des minorités.....</i>	15
<i>La relation médecin-patient est influencé par la distance sociale entre eux.....</i>	17
Dans l'accès aux soins de support	17
Dans l'accès à l'éducation thérapeutique.....	18
Dans l'accès à l'innovation	19
<i>L'accès aux médicaments de la « liste en sus » chez les patients atteints de cancer du poumon métastatique : l'étude Territoire.....</i>	21
<i>Evolution des prises en charge dans l'avenir : prendre en compte les conditions de vie pour maintenir la qualité de vie des malades.....</i>	23
<i>La prise en charge des cancers après 75 ans.....</i>	24
Dans les soins de suite	25
<i>Les difficultés des femmes dans leur parcours de reconstruction mammaire.....</i>	25
Au cours de la surveillance ultérieure des rechutes	27
Dans les trajectoires de fin de vie.....	27
Que sait-on des inégalités sociales de soins en cancérologie pédiatrique ?	28
<i>Inégalités géographiques des sarcomes chez les adolescents et jeunes adultes en région Rhône-Alpes.....</i>	28
Seconde partie. Les difficultés financières des malades du cancer.....	30
Des restes à charge qui ne cessent d'augmenter	30
Les conséquences sociales du cancer sont plus délétères pour les groupes sociaux les plus défavorisés	32
Troisième partie. Les inégalités territoriales de soins en cancérologie en Ile-de-France.....	33
Une région marquée par de fortes ségrégations socio-spatiales	33
<i>« Comment se battre contre le cancer quand le frigo est vide ? »</i>	35
L'inégale répartition géographique de l'offre de soins	36
Des pratiques chirurgicales différentes selon les départements	39
Conclusion. Les inégalités sociales de soins en cancérologie en France restent insuffisamment caractérisées et les interventions visant à les réduire peu diffusées.....	41
Références	44

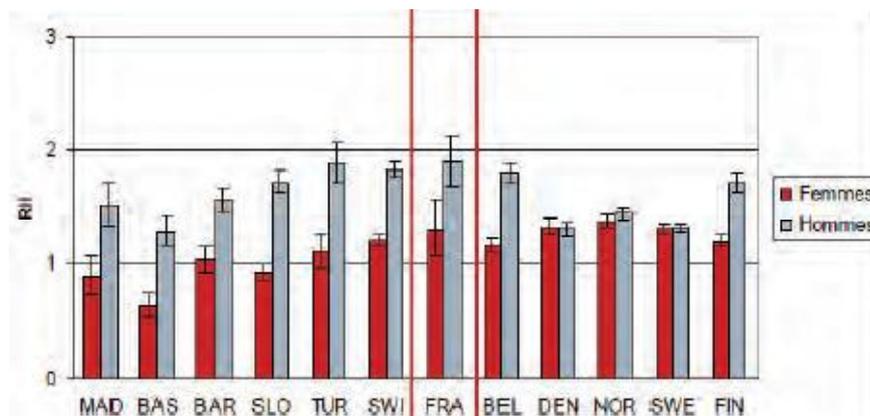
Introduction

Les inégalités sociales de mortalité par cancer sont connues de longue date mais que recouvrent-elles ?

On sait que les inégalités sociales de mortalité par cancer en France sont parmi les plus importantes d'Europe [1]. Les données de mortalité montrent en effet que l'indice relatif d'inégalités¹ selon le niveau d'étude pour la mortalité par cancer est particulièrement élevé chez les hommes, mais également à un moindre degré chez les femmes.

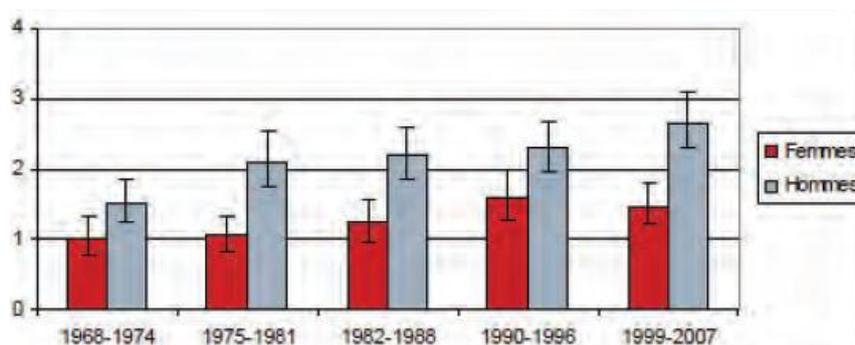
4

Indice relatif d'inégalités selon le niveau d'études pour la mortalité par cancer dans différents pays d'Europe, 1990-1999. [2]



Ces inégalités de mortalité ne cessent de se creuser, notamment pour le cancer du poumon et les cancers des voies aérodigestives supérieures dans les deux sexes.

Evolution de l'indice relatif d'inégalités selon le niveau d'études pour la mortalité par cancer chez les hommes et les femmes en France, 1968-2007. [2]



Les inégalités sociales d'incidence des cancers sont également bien décrites dans certains pays européens, notamment scandinaves. Par exemple, au Danemark [3], l'analyse des données exhaustives d'incidence de 1994 à 2003 couplées au registre général de la

¹ L'indice relatif d'inégalités de mortalité par niveau d'études s'interprète comme le rapport du taux de mortalité de ceux qui ont le niveau d'études le plus faible sur celui de ceux qui ont le niveau d'étude le plus élevé.

population² montre que l'incidence de la plupart des cancers augmente à mesure que les niveaux d'éducation et de revenus diminuent, en particulier bien sûr pour les cancers liés au tabagisme ou aux modes de vie (en revanche les cancers du sein, de la prostate et les mélanomes sont plus fréquents dans les catégories plus favorisées). L'incidence augmente également chez les personnes en retraite prématurée, vivant en logement social, en milieu urbain ainsi que chez les individus vivant seuls. Les survies sont également moins longues pour la plupart des cancers chez les personnes de moins bon statut social (quelque soit la manière de le mesurer) ainsi que chez les personnes vivant seule ou atteinte de comorbidités.

Les inégalités territoriales de mortalité et d'incidence par cancer en Ile-de-France

Avec 21500 décès liés aux cancers chaque année en Île-de-France, le taux de mortalité par cancer francilien est inférieur à celui de la France métropolitaine mais des disparités territoriales notables sont observées dans la région. Un état des lieux de ces disparités a été récemment effectué par l'ORS Ile-de-France [6].

Chez l'homme sont observées :

- pour le cancer des bronches, de la trachée et du poumon : une surmortalité en Seine-Saint-Denis ;
- pour le cancer des voies aérodigestives supérieures : une sous-mortalité à Paris et une surmortalité et une sur-admission en affection de longue durée (ALD) dans le Val-d'Oise, mais des taux favorables en Seine-Saint-Denis ;
- pour le mésothéliome : une surmortalité en Seine-et-Marne ;
- pour le cancer colorectal : une sous-mortalité à la limite de la significativité à Paris.

Chez la femme sont observées :

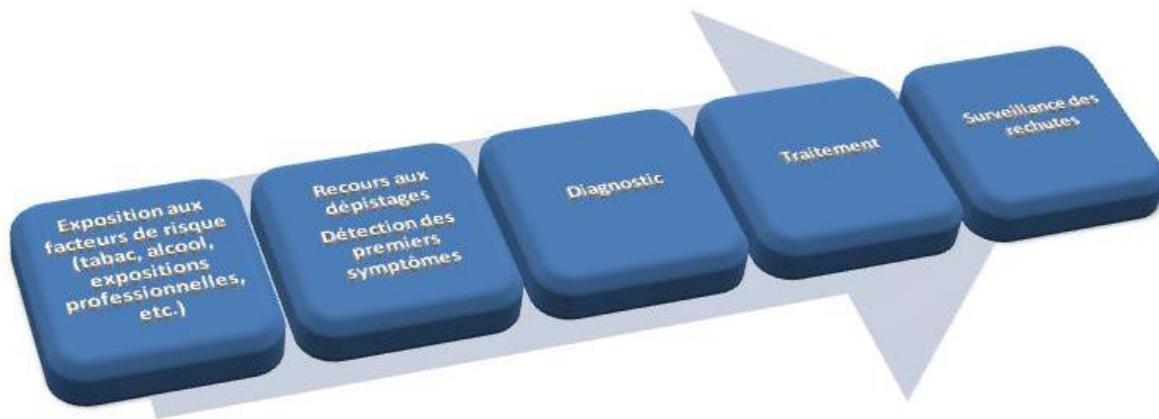
- pour le cancer de la trachée, des bronches et du poumon : une surmortalité à Paris ;
- pour le cancer du sein : une sur-incidence d'admissions en ALD à Paris et une sous-incidence en Seine-Saint-Denis ;
- pour le cancer du col de l'utérus : une sous-incidence d'admissions en ALD dans les Yvelines ;
- pour le cancer colorectal : une sous-mortalité à la limite de la significativité dans les Hauts-de-Seine.

Deux départements sont en sous-admissions en ALD par rapport à la mortalité : la Seine-Saint-Denis et la Seine-et-Marne ; ce qui peut traduire soit un accès tardif aux soins, soit une sous-déclaration administrative en ALD. De façon générale, dans les départements où les populations sont plus aisées, on constate une mise en ALD plus importante. Pour la Seine-Saint-Denis, la couverture médicale universelle complémentaire (CMUC), plus fréquente, pourrait expliquer en partie cet écart, mais il semble peu probable qu'elle puisse l'expliquer en totalité.

Une hétérogénéité est observée au sein des départements, avec une correspondance globale entre données sanitaires et niveau socio-économique, mais qui n'est pas systématique. Chez les femmes, l'examen cartographique montre par exemple des territoires contrastés au sein des trois départements de proche couronne tant pour le cancer des bronches, de la trachée et du poumon que pour le cancer du sein et le cancer du col de l'utérus. Chez l'homme, la mortalité par cancer de la trachée, des bronches et du poumon est élevée dans le nord-ouest du Val-d'Oise de niveau socio-économique moyen ; la carte des professions et catégories sociales montre qu'il peut s'agir d'anciens agriculteurs.

² De telles analyses nécessitent des données d'incidence exhaustive appariées sur des données sociales individuelles issues du recensement. En dehors des pays scandinaves, on peut citer l'exemple de la Nouvelle Zélande qui a reconstitué ainsi une cohorte rétrospective des inégalités sociales d'incidence et de mortalité sur 30 ans auprès de 54 millions de personnes-années [4]. En France, l'absence de caractéristiques sociales individuelles dans les registres locaux (non exhaustifs) de cancer et dans les données d'ALD et les difficultés à rapprocher individuellement ces fichiers de ceux comportant des données sociales empêche toute analyse systématique de ce type. Une étude conduite à Turin [5] au milieu des années 1980 rapprochant les données de registre du cancer de cette ville aux données de recensement de la population avait montré des inégalités sociales d'incidence du même ordre.

En fait, les inégalités sociales de mortalité résultent d'une succession d'inégalités sociales tout au long de l'histoire naturelle d'un cancer [7] : inégalités d'incidence liées au gradient social que dessinent les expositions aux différents carcinogènes dans les groupes sociaux les plus défavorisés (notamment en matière de tabagisme, d'alcoolisme, d'expositions professionnelles) puis inégalités de survie liées à un recours plus faible aux dépistages, une détection plus tardive des premiers symptômes en soins primaires, un diagnostic plus tardif, un pronostic moins favorable, mais aussi une prise en charge différente dans les catégories sociales les plus basses, puis un suivi moins bon des rechutes.



Nous ne détaillerons pas dans ce rapport les inégalités sociales d'exposition aux facteurs de risque (qui sont certainement les mieux documentées), ni les inégalités sociales de recours aux dépistages (voir [8] pour les inégalités de recours aux dépistages des cancers gynécologiques en Ile-de-France et notamment la situation des immigrées ou celle des femmes sans logement personnel), ni les inégalités de recours et de suivi en médecine générale et en soins de premier recours pour nous intéresser spécifiquement aux inégalités sociales de prise en charge spécialisée en cancérologie.

Le système de soins participe-t-il aux inégalités sociales de santé ?

« La France se singularise en Europe par l'importance des inégalités de santé. Si l'essentiel de ces inégalités s'explique par des facteurs sociétaux, le système de soins a sa part de responsabilités du fait d'inégalités d'accès aux soins primaires (contact avec le système de soins) et secondaires (reconnaissance et prise en charge des problèmes par le système de soins). Les données sont peu nombreuses dans notre pays mais convergentes, et attestent d'inégalités d'accès aux soins secondaires, tant curatifs que préventifs. Si la majorité (probablement) de ces inégalités sont des inégalités par omission, liées à l'inertie du fonctionnement d'un système de soins qui méconnaît ces inégalités et n'a aucun projet de rattrapage, d'autres peuvent être qualifiées d'inégalités par construction : la non prise en compte des inégalités de santé dans l'élaboration de certains programmes institutionnels ou recommandations de pratique médicale aboutit à des modalités de prise en charge qui a minima ne réduisent pas les inégalités, voire contribuent à les accentuer. »
P. Lombrail, J. Pascal et T. Lang [9]

En France, l'importance relative des inégalités d'incidence et de survie n'est pas précisément et systématiquement connue et il est probable qu'elle varie d'un cancer à l'autre comme dans d'autres pays européens où elles ont été étudiées. Seules des analyses écologiques récentes - utilisant un indice de défaveur sociales agrégée, l'EDI, sur les données des registres de cancer

du réseau Francim (dont aucun ne se situe en Ile-de-France) permettent d'obtenir une illustration des inégalités territoriales d'incidence [10]³.

Les études existantes dans la littérature internationale sur la survie après cancer [12] montrent toutes que le stade au diagnostic n'explique que partiellement la moins bonne survie des groupes sociaux les plus défavorisés [13]. Par exemple, une étude récente portant sur des données d'un des registres du cancer du sein anglais [14] et utilisant des analyses de médiation montre qu'au mieux - et pour le quintile le plus défavorisé de la population seulement - un diagnostic plus précoce n'améliorerait leur déficit de survie à 6 mois que d'un tiers et celui de leur survie à 5 ans que de 10%. Le reste des écarts s'expliquerait donc par des inégalités de comorbidités et/ou des inégalités de prise en charge (que les auteurs ne pouvaient malheureusement pas distinguer, faute de données de qualité sur les comorbidités). Très complète, une étude Norvégienne [15] portant sur les 14 cancers les plus fréquents a montré, elle, que - toutes choses égales par ailleurs concernant l'âge, le sexe, la localisation du cancer et le stade au diagnostic - la survie était significativement plus courte à mesure que le niveau de revenus et le niveau d'étude diminuaient. A Genève [16], une étude portant sur les 3920 femmes atteintes d'un cancer du sein invasif avant l'âge de 70 ans entre 1980 et 2000 a montré que les femmes de la catégorie sociale la plus basse avait 2,4 fois plus de risque de décéder de leur cancer que celles de la catégorie sociale la plus élevée⁴. Ces femmes étaient plus souvent étrangères, moins souvent dépistées et à un stade plus avancé au moment du diagnostic. Elles avaient moins souvent bénéficié d'une chirurgie conservatrice, d'une hormonothérapie et de radiothérapie. Ces différents facteurs n'expliquaient pourtant que moins de la moitié de la surmortalité des femmes les plus défavorisées. Une étude Suédoise [17] sur une cohorte de près de 10000 femmes atteintes de cancer du sein est parvenue aux mêmes conclusions.

La prise en compte des comorbidités dans cette survie différentielle reste peu étudiée et conduit à des résultats divergents [18]. Par exemple, des études écossaise [19] et anglaise [20] sur la survie après cancer colorectal ont montré que la moins bonne survie des personnes les plus défavorisées s'expliquait par une surmortalité postopératoire à court terme (dans les tout premiers mois) quand d'autres ont montré que celle-ci s'expliquait par la présence de comorbidités [21]. Une méta-analyse récente concernant le cancer du sein, ajustée sur la présence de comorbidités, montre une létalité significativement plus élevée chez les femmes de faible statut socio-économique [22].

En revanche, une étude danoise très complète, portant elle aussi sur la survie après cancer colorectal à partir de données recueillies entre 2001 et 2004 [23], a montré que les inégalités sociales de survie n'étaient expliquées que partiellement par les comorbidités (y compris l'obésité), les comportements à risque pour la santé (alcool, tabac), le stade au diagnostic, le type de chirurgie et la qualité du chirurgien. Qu'est-ce qui pouvait alors expliquer ces inégalités ? Les auteurs suggéraient un inégal accès aux chimiothérapies adjuvantes, des régimes alimentaires et d'activité physique moins favorables chez les personnes des catégories sociales les plus basses [24], des facteurs psychosociaux (soutien social, confiance dans les traitements, anxiété) plus péjoratifs - ou simplement le fait que les personnes de

³ Dans une étude monocentrique précédente, l'EDI s'était révélé incapable de discriminer les délais au diagnostic et au traitement du millier de patients rétrospectivement suivis pour 5 cancers parmi les plus courants.

⁴ Comme dans les pays scandinaves, le registre des cancers de Genève dispose de données sociales individuelles grâce à son rapprochement avec le registre de la population.

statut socioéconomique inférieur « reçoivent un peu moins de tout » à toutes les étapes de la prise en charge.

On citera enfin une étude française récente, conduite auprès de 41715 cas incident de cancers du poumon en 2011 [25], qui a montré que, toutes choses égales par ailleurs concernant certaines comorbidités (insuffisance rénale, diabète, insuffisance respiratoire), la survie à 1 et 2 ans était significativement plus faible dans les zones les plus défavorisées, dans les formes métastatiques comme non métastatiques.

Pour autant, comme pour d'autres maladies sévères ou chroniques, les inégalités sociales de santé en cancérologie ne peuvent se résumer à des questions d'incidence et de survie mais doivent s'envisager du point de vue de la qualité de vie des patients. Dès lors, les soins d'accompagnement et de confort sont également déterminants dans l'équité des soins.

Un exemple d'inégalités sociales d'accès à un soin hautement spécialisé en France en dehors du domaine de la cancérologie : la greffe rénale

Parmi les 76000 patients traités en France pour une insuffisance rénale terminale, les patients diplômés ont plus accès à la greffe que les autres quels que soient leur âge ou leur sexe [26] tandis que, parmi les dialysés, les modalités demandant plus d'autonomie (dialyse à domicile ou auto-dialyse) restent insuffisamment répandues et bénéficient également plus fréquemment aux personnes titulaires d'un diplôme supérieur au Bac qu'aux autres.

La surreprésentation des populations les moins diplômées sur les listes d'attente de greffe et leur délai d'attente plus important peuvent s'expliquer par plusieurs facteurs. On pense en premier lieu à des causes biologiques et médicales. Par exemple, 16% des patients inscrits en liste d'attente sont de groupe sanguin B, beaucoup plus fréquent dans les populations originaires de certaines zones d'Afrique mais rare chez les donneurs. Par ailleurs, le diabète, l'obésité, les néphropathies vasculaires sont des freins à l'accès à la greffe (alors même qu'elles ne constituent plus des contre indications). Or ces pathologies sont plus fréquentes dans les catégories sociales les plus basses. Une seconde explication relève de l'accès à l'information : les catégories sociales les plus instruites disposent de plus de sources d'information que les autres, que ce soit par les médias, à travers leur réseau social ou de la part des médecins. Une troisième explication conjugue en quelque sorte ces deux dimensions. La durée moyenne entre le premier diagnostic et la survenue du stade terminal de la maladie rénale est deux fois plus longue chez les personnes diplômées du supérieur que chez celles sans diplôme. Que ce soit dû à un diagnostic plus tardif ou à une évolution plus rapide chez ces dernières, celles-ci (et leurs médecins) disposent de moins de temps pour s'informer et planifier les deux modalités de traitement disponibles (dialyse et/ou greffe). [27] Il est possible également que l'organisation des soins puisse être en cause. Les transplantations effectuées exclusivement en milieu hospitalier universitaire avec, en région, les obstacles d'accès que cela implique pour certaines populations ; ce qui est sans doute moins vrai en Ile-de-France, du moins dans les 4 premiers départements centraux. La dialyse relève, elle, à parts égales d'établissements publics, associatifs et privés, constituant un « véritable système industriel, intégré et hautement rentable » dont la Cour des comptes a relevé les effets pervers [28].

Pour les greffes, il existe de fortes inégalités géographiques dans les inscriptions sur la liste d'attente, avec des durées d'attente médiane variant de 7 à 52 mois selon les régions et de grandes disparités dans les stratégies d'inscription d'un établissement à l'autre. Dans certaines régions, des stratégies restrictives raccourcissent les délais d'attente mais augmentent de ce fait le poids des restrictions liées aux comorbidités comme l'obésité ou le diabète, plus fréquentes chez les plus pauvres et les moins diplômés. Dans d'autres, les inscriptions sont plus larges, les écarts sociaux d'accès à la liste d'attente plus faibles, mais les durées d'attente peuvent être plus longues [22]. Des enquêtes réalisées à l'étranger suggèrent des hypothèses quant aux motifs de non inscription sur les listes d'attente, en particulier l'information et les attitudes des patients en matière de greffe et les anticipations négatives des médecins en matière de survie du greffon compte-tenu des dispositions du patient.

Première partie

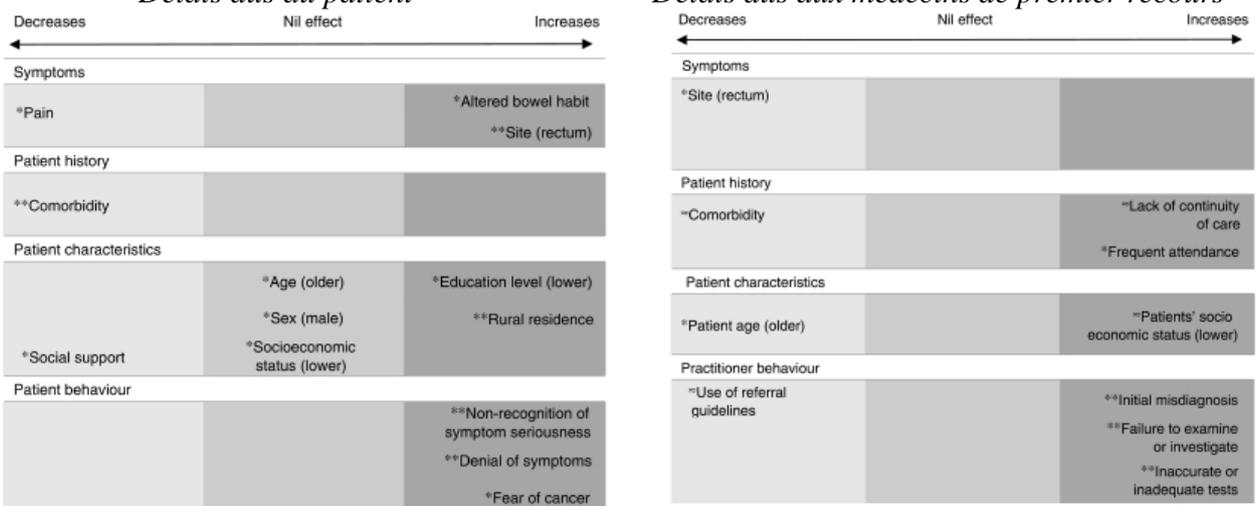
Lutter contre les inégalités sociales tout au long des trajectoires de soins

L'un des principaux objectifs du plan Cancer 2014-2019 est de rendre plus équitable le système de santé français en cancérologie en réduisant les inégalités sociales, territoriales et économiques face à la maladie, non seulement en matière de prévention et de dépistage mais également en matière de soins [29]. Il s'agit de lutter contre les pertes de chance dans la prise en charge des cancers et pour une meilleure équité de la qualité de vie des patients, en garantissant un accès plus équitable à l'innovation et aux essais cliniques, en assurant un accès équitable aux traitements d'accompagnement et aux soins de confort, et en évitant que les conséquences de la maladie et de ses traitements n'aggravent les inégalités sociales [30].

En amont des soins de cancérologie

En amont des soins spécialisés, de nombreux déterminants sociaux sont susceptibles d'influencer les circonstances de découverte des premiers symptômes (à un stade très précoce quand existe un dépistage et qu'il est régulièrement réalisé à un rythme recommandé optimal, et/ou devant l'apparition de troubles fonctionnels qui inquiètent le patient et/ou son médecin généraliste), le délai entre ces premiers symptômes et un premier avis médical en soins de premier recours puis le délai entre cette consultation et l'accès effectif au premier soins spécialisé. Par exemple, une revue de la littérature des délais de diagnostic des cancers colorectaux a montré que les délais dus au patient (entre la manifestation des premiers symptômes et la première consultation d'un médecin) étaient significativement plus long chez les personnes de faible niveau d'éducation ou vivant en milieu rural et associés au déni des symptômes et à la peur du cancer. En revanche, les délais dus aux médecins de premier recours (entre la première consultation et l'adressage en consultation spécialisée) étaient significativement plus longs chez les patients de faible statut socioéconomique (et les plus jeunes) [31].

Facteurs influençant les délais de diagnostic du cancer colorectal



Factor included only if supported by studies providing strong or moderate levels of evidence
 *Found in ≥50% of studies considering factor; **found in ≥75% of studies considering factor

Les inégalités sociales de santé et de soins

De nombreuses études rapportent l'existence d'un lien entre la santé et la situation socio-économique des individus [32,33]. Malgré un progrès biomédical et technologique continu au cours des 50 dernières années, les inégalités sociales de santé persistent, voire se sont aggravées de façon relative à travers les groupes sociaux depuis les années 1990 [34,35,36]. Qu'on s'intéresse à la mortalité, à la morbidité, aux comportements de santé ou à la consommation de soins des personnes, les indicateurs sociaux les plus couramment disponibles (catégorie socioprofessionnelle, classe de revenus, niveau d'éducation, etc.) dans la littérature internationale [37] comme en France [38] décrivent des gradients sociaux pour la plupart des maladies, y compris les cancers, en lien avec des disparités sociales des conditions de vie et de travail des individus [39] et leurs « conditions néo-matérielles » [40] (liées aux modes de vie actuels dans les sociétés post-industrielles : régime alimentaire, types de loisirs, possession de certains biens de consommation, accès aux moyens de communication, etc.). Tout au long du continuum social, les impacts sanitaires de différentes formes de vulnérabilité ont pu être mis en évidence. Des situations sociales péjoratives pour la santé peuvent, en effet, se rencontrer dans les différentes sphères socio-économiques de la population. Des déterminants sociaux de santé et de soins ont pu être mis en évidence de façon empirique, notamment en épidémiologie sociale [41], comme les caractéristiques d'intégration sociales [42] (support et capital social [43], ruptures sociales [44]), les caractéristiques psychosociales [45,46], ou encore les perceptions, représentations et expériences (personnelles ou familiales) liées à la santé, à la maladie et aux soins [47].

Par exemple, une étude britannique [48] a montré que, si les attitudes et opinions positives sur le cancer n'étaient pas liées au niveau d'éducation, les personnes avec un faible niveau d'éducation présentaient une fréquence plus élevée d'opinions négatives. En France, les données des Baromètres cancer suggèrent que la différenciation sociale des opinions relatives au cancer s'est accrue entre 2005 et 2010 [49].

Dès les années 1950, les inégalités sociales de santé n'ont cessé de se creuser malgré les progrès biomédicaux et l'augmentation quantitative et qualitative de l'offre de soins curatifs [50] ; et ce fossé s'est encore élargi à partir des années 1990. L'objectif d'équité poursuivi par les systèmes de santé européens n'est pas atteint [51], y compris en France où une assurance santé universelle (et le dispositif des ALD) est censée permettre théoriquement l'accès de tous aux soins, ou plus exactement une réduction des obstacles financiers d'accès aux soins [52]. La question de l'accès aux soins ne se résume donc pas aux capacités financières et matérielles des personnes, ni, en regard, à la disponibilité de l'offre. Les comportements de recours aux soins dépendent en effet des déterminants cités plus haut. Ainsi, les inégalités de santé et les inégalités de soins ne sont pas tant liées par une relation directe de cause à effet que par des déterminants en partie communs, dessinant un gradient social semblable [53] que le système d'assurance maladie et le système de soins ne réussissent pas, ou pas complètement, à réduire.

Dans les délais d'accès aux soins

Depuis la reconstitution de l'offre de soins en cancérologie, les données probantes restent rares. En particulier, les études rétrospectives multicentriques sur les délais de prise en charge réalisées à partir des dossiers de RCP ne permettent aucune analyse des disparités sociales faute de renseignement des caractéristiques sociales des patients (plus de 75% de données manquantes sur la catégorie socioprofessionnelle des malades) [54].

Les inégalités sociales de prise en charge des cancers avant la reconstitution de l'offre de soins

Une des rares études françaises réalisées avant 2005 à partir des données du registre des cancers du Calvados auprès des 2500 malades atteints d'un cancer digestif diagnostiqués entre 1978 et 1990 avait montré que toutes choses égales par ailleurs concernant la période du diagnostic, l'âge, la localisation et le stade au diagnostic - les hommes sans emploi et les agricultrices avaient consulté deux fois moins souvent un gastroentérologue avant le traitement carcinologique et étaient 1,5 à 2 fois moins souvent pris en charge dans les centres de soins spécialisés. [55]

Dans une étude comparative entre la France et le Royaume-Uni, les données de 3 registres français du cancer colorectal (Calvados, Côte d'Or et Saône et Loire), portant sur la période 1997-2004 (suivi jusqu'en 2007) ont été analysées. [56] La survie des patients étaient moins bonne quand ils habitaient dans les zones les plus défavorisées, y compris après ajustement sur l'âge, le sexe, la topographie et le stade au diagnostic.

Une autre étude réalisée à partir des données du registre des cancers de Côte d'Or auprès des 2931 femmes atteintes de cancer du sein entre 1998 et 2008 a également montré que la distance géographique au centre de référence le plus proche et le fait de vivre dans une zone défavorisée étaient deux facteurs de risque indépendants et cumulatifs de non accès à des chirurgiens spécialisés [57]. Malheureusement les auteurs n'ont pas mesuré si la situation avait, ou non, évolué pendant les 11 années considérées.

Les analyses menées dans l'enquête VICAN2⁵ pour les cancers du sein et du poumon montrent que les personnes les plus défavorisées (disposant de moindres revenus ou résidant dans une commune caractérisée par un fort niveau de désavantage social) ont en moyenne des délais d'accès plus longs aux soins [58] :

- c'est le cas dans le **cancer du sein** pour le délai entre l'intervention chirurgicale et la première séance de radiothérapie : le délai d'accès à la radiothérapie est plus court pour les malades dont les revenus appartiennent au quartile supérieur que pour celles dont les revenus appartiennent au quartile le plus faible (respectivement 168,0 contre 179,2 jours, $p = 0,06$). Pour les patientes de moins de 65 ans, une tendance similaire est observée avec des délais plus longs de 8,2 % en moyenne pour les bénéficiaires de la CMUc ($p = 0,01$) ;
- ainsi que dans le **cancer du poumon** pour le délai entre imagerie diagnostique et premier traitement, significativement plus court parmi les patients âgés de moins de 70 ans (dix jours de différence en moyenne entre les moins de 50 ans et les plus de 70 ans), les patients aux revenus les plus élevés (8 jours de différence en moyenne entre le premier et le dernier quartile de revenus, soit 23% de durée supplémentaire pour les plus pauvres), les patients traités dans un établissement privé (4 à 5 jours de moins) ou dans une zone à

⁵ Seconde enquête sur la vie des patients deux ans après le diagnostic d'un cancer, réalisée en 2012 par l'INCa sous la direction de P. Peretti-Watel (UMR 912 SESSTIM), auprès d'un échantillon de 4349 malades adultes sous ALD pour cancer (12 localisations étudiées) dans l'un des 3 principaux régimes d'Assurance maladie, vivant en métropole, deux ans après le diagnostic initial.

offre de soins hospitalière élevée (7 jours d'écart moyen comparativement aux zones de faible offre).

Une enquête française multicentrique a montré par ailleurs que les malades atteints d'un cancer du sein, du poumon, du colon ou de la prostate avaient des délais d'accès aux (premiers) soins carcinologiques plus longs quand leur tumeur était dépistée de façon fortuite que lorsqu'elles étaient détectées sur des signes d'appel. [59] On aurait donc pu penser que les personnes ayant moins recours aux dépistages (en particulier les plus défavorisées) auraient donc paradoxalement des délais d'accès aux soins plus courts. Les résultats précédents de l'enquête VICAN2 montre qu'il n'en est rien.

Une analyse récente des délais de prise en charge des cancers invasifs de la tête et du cou réalisée sur les données de registre du Nord-Ouest de la France⁶ (une région qui compte parmi les plus hautes incidences de ces types de cancer en Europe) de 2008 à 2010 a montré que - aux stades avancés (74% des cas) - les patients résidant dans les zones les plus défavorisées recevaient leur premier traitement significativement plus tard que les autres, toutes choses égales par ailleurs concernant l'âge, le sexe, les comorbidités, la topographie, le type de traitement et le type d'établissement de prise en charge. [60] Cet allongement peut être mis sur le compte de soins préalables plus longs avant radio ou chimiothérapie chez des patients pauvres présentant des formes plus avancées (re-nutrition, soins dentaires) ou sur des indications de chirurgie (reconstruction mandibulaire) ou de radiothérapie (radiothérapie conformationnelle) plus complexes. Mais un défaut de coordination des soins peut également être évoqué : des exemples danois [61] et hollandais [62] ont montré que des programmes de soins intégrés et coordonnés (faisant appel notamment à des navigateurs de soins et à une amélioration des processus et des filières de soins) pouvaient réduire très notablement ces délais d'accès aux traitements.

Bien entendu un délai plus long n'est pas synonyme d'une prise en charge de moins bonne qualité. Il peut s'expliquer pour des motifs cliniques, par exemple devant des cas plus complexes ou la présence de comorbidités compliquant les indications thérapeutiques.

L'accès aux soins des handicapés : un parcours du combattant ?

En France métropolitaine, 15% de la population âgée de 15 à 64 ans (soit 1,7 millions de personnes) sont reconnus administrativement comme handicapés (avec des limitations motrices pour 38% d'entre elles, psychiques pour 10%, visuelles ou auditives pour 9%, mentales pour 6% et multiples pour 37%). Leurs revenus sont en moyenne inférieurs à ceux du reste de la population, parfois dans des proportions considérables : respectivement 23% et 30% des personnes avec une limitation psychique ou mentale sévère vivent sous le seuil de pauvreté [63].

Les personnes en situation de handicap vivant à domicile ont un accès significativement plus faible aux dépistages des cancers (réduit d'environ 25% par exemple pour le dépistage du cancer du sein ou du cancer colorectal) [64]. En ce qui concerne celles vivant dans des établissements médico-sociaux, une enquête conduite dans la région PACA en 2009 sur un échantillon aléatoire de structures a mis en lumière que, dans leur grande majorité, ces établissements étaient dans l'incapacité de faire bénéficier leurs résidents des dépistages recommandés [65], faute d'une médicalisation suffisante. Elle concluait qu'une des entraves au dépistage réside aussi dans les difficultés (réelles ou anticipées) à garantir ensuite, dans les services de cancérologie, une prise en charge adaptée à leur handicap aux personnes qui sont diagnostiquées malades.

⁶ Calvados, Manche, Somme et métropole Lilloise, patients âgés de plus de 20 ans. Cancers pris en compte : cavité buccale, oropharynx, hypopharynx, larynx, métastases cervicales de carcinomes squameux de localisation primaire inconnue. Les lymphomes et sarcomes n'étaient pas pris en compte.

Parmi les 1,5 millions de personnes avec un handicap mentale vivant en France, on estime que 7000 cas de cancer sont diagnostiqués chaque année, souvent à un stade avancé. L'allongement de l'espérance de vie des handicapés mentaux se traduit par une augmentation de l'incidence des cancers dans cette population [66]. Ces personnes présentent une répartition particulière des cancers avec une fréquence plus grande de tumeurs digestives, cérébrales, thyroïdiennes, testiculaires; alors que les tumeurs ORL, pulmonaires, du tractus urinaire sont moins fréquentes. La fréquence des cancers varie avec l'étiologie et le niveau de la déficience ainsi que selon les conditions de vie, en famille, en institution ou dans la communauté [67].

Une récente revue de la littérature s'est intéressée par ailleurs à la prise en charge des cancers chez les personnes atteintes de démence. Neuf études réalisées aux USA, au Canada, au Japon et aux Pays-Bas montrent que, comparés aux autres patients cancéreux, ceux souffrant de démence sont diagnostiqués à un stade plus tardif, reçoivent moins de traitements, présentent plus souvent de complications et ont une moins bonne survie [68].

Lors de la prise en charge initiale

Les différences de traitement carcinologique curatif principal entre catégories sociales qui ont pu être observées dans d'autres pays européens s'expliquent pour une part mais pas complètement - par des stades plus avancés au diagnostic et une prévalence plus élevée des comorbidités dans les groupes sociaux les moins favorisés [69].

Pour le cancer du poumon, une méta-analyse de 2013 portant sur 23 publications [70] estimait globalement qu'un faible statut socioéconomique était associé significativement avec une probabilité réduite de recevoir n'importe quel type de traitement (OR=0,79), qu'il s'agisse d'une chirurgie (OR=0,68), de chimiothérapie (OR=0,82), mais pas en ce qui concerne une radiothérapie (OR=0,99). Le risque de bénéficier moins souvent d'une chirurgie persistait après ajustement sur le stade au diagnostic et était observé aussi bien dans les pays avec un système de santé (ou de couverture maladie) universel que dans les pays qui en sont dépourvus.

Pour le cancer du sein, plusieurs études en Europe ont montré que les pratiques thérapeutiques variaient en fonction du statut socioéconomique des femmes. Par exemple aux Pays-Bas [71] et au Royaume-Uni [72], les femmes des catégories sociales les plus défavorisées bénéficiaient moins souvent de chirurgie conservatrice sans que cela soit complètement expliqué par des différences d'âge ou de stade (du moins dans les stades précoces).

Pour le cancer du poumon, une étude suédoise [73] portant sur des cas de cancers non à petites cellules entre 1996 et 2004 a montré que les délais d'accès aux soins spécialisés étaient plus longs, les explorations diagnostiques entreprises plus restreintes et les traitements moins intensifs chez les patients avec un faible niveau d'éducation. Une étude conduite en Angleterre [74] auprès d'une cohorte de 15600 patients atteints d'un cancer du poumon (entre 2006 et 2008) a également observé des différences sociales dans la prise en charge et la survie qui ne s'expliquaient pas complètement par le stade au diagnostic ni par la présence de comorbidités. Les auteurs concluaient que, en dehors d'un possible moins bon état de santé général des personnes les plus défavorisées, il pouvait exister « de subtiles différences dans la relation médecin-malade en lien avec les caractéristiques socioéconomiques du patient », de plus grandes attentes et demandes de soins chez les patients les plus favorisés, ainsi qu'un accès plus difficile des plus pauvres aux services spécialisés - ce qu'ils appelaient la « loterie du code postal ».

Certaines enquêtes françaises rapportent ou suggèrent également de telles inégalités, dès l'annonce du cancer. Une fois pris en charge, le patient bénéficie en effet normalement d'une consultation d'annonce au cours de laquelle il lui est proposé de consulter divers professionnels (psychologue, infirmière, assistante sociale, etc.). La part des malades bénéficiant de cette consultation d'annonce augmente régulièrement depuis 2008 : 34% cette année là, 56% en 2009, 62% en 2010, 66%⁷ en 2011 [75]. Pour autant, le ressenti de l'annonce n'a pas évolué entre 2004 et 2012 : près d'un patient sur cinq la juge toujours trop brutale (respectivement 19% et 18%). Par ailleurs, l'enquête VICAN2 rapporte que plus les personnes sont âgées au diagnostic, moins elles se voient proposer ces consultations et que les aides reçues par les malades les plus défavorisés n'est pas à la hauteur de leurs besoins [76].

Le soutien social et les aides au quotidien sont plus rares dans les milieux sociaux défavorisés

D'une manière générale, il mérite d'être souligné que contrairement à certaines idées reçues, l'entraide n'est pas plus fréquente ou meilleure dans les quartiers ou les groupes sociaux populaires que dans les autres. Dans l'agglomération parisienne notamment, une enquête auprès d'un échantillon représentatif de la population générale [77] a montré que le soutien social (financier, matériel ou affectif) potentiellement reçu par les personnes était identique dans tous les quartiers s'agissant de la famille ou des amis, et un peu plus faible dans les zones urbaines sensibles que dans les autres quartiers s'agissant des voisins. Par ailleurs 16% des habitants des quartiers ouvriers ou des zones urbaines sensibles rapportaient un sentiment d'isolement social tandis que le sentiment de se sentir très seul était deux fois plus fréquent dans les zones urbaines sensibles que dans tous les autres types de quartier.

Parmi les personnes atteintes de cancer interrogées dans l'enquête VICAN2, celles qui disent ne pas ressentir le besoin d'aide de la part de leur conjoint éventuel, de leur famille ou de leurs amis sont en moyenne plus diplômés, avec des revenus plus élevés, une meilleure situation financière perçue, ainsi que de meilleures conditions de logement. A l'inverse, les malades aux revenus les plus faibles rapportent plus souvent ne pas avoir été assez aidés et, surtout, qu'aucune aide ne leur a été proposée. Différentes études ont montré, dans la littérature internationale [78] mais aussi en région parisienne (notamment pour le cancer du sein chez les Africaines subsahariennes [ref79]), que le tabou ou les systèmes de représentation entourant certains cancers dans certaines populations immigrées contribuent à isoler les malades et nécessitent des accompagnements et des interventions psychosociales culturellement adaptées à ceux et celles les plus en besoin.

Depuis le diagnostic de leur cancer, 6.0% des personnes interrogées dans l'enquête VICAN2 disent avoir été en contact avec une association de malades : près de 4 fois plus souvent les femmes que les hommes (en 10 ans, ce type de contact n'a augmenté que pour les femmes) et 5 fois plus souvent les personnes de niveau d'étude élevé (supérieur au Bac) que celles sans diplôme. Les contacts avec une assistante sociale sont, heureusement, corrélés au statut socioéconomique des personnes. Pour autant, seulement 18% des malades aux revenus les plus faibles et 24% de ceux avec une situation financière difficile rapportent de tels contacts.

Par ailleurs, la première enquête de 2008 sur la vie des patients deux ans après le diagnostic d'un cancer rapportait que la satisfaction exprimée par les patients à l'égard de leurs échanges d'information avec les soignants est socialement différenciée (en particulier chez les hommes) : les personnes les moins diplômées et celles aux revenus les plus faibles sont moins souvent satisfaites de ces échanges. Un quart des personnes sont conduites à rechercher des

⁷ Mais seulement 42% des patients bénéficient également d'un accompagnement avec un soignant, préconisé dans les 4 phases du dispositif d'annonce : annonce médicale, accompagnement soignant, accès à une équipe de soins de support, articulation avec la médecine de ville. Sur ce dernier point, en 2011, seulement 28 % des personnes atteintes d'un cancer incident avaient bénéficié de la remise d'un programme personnalisé de soins.

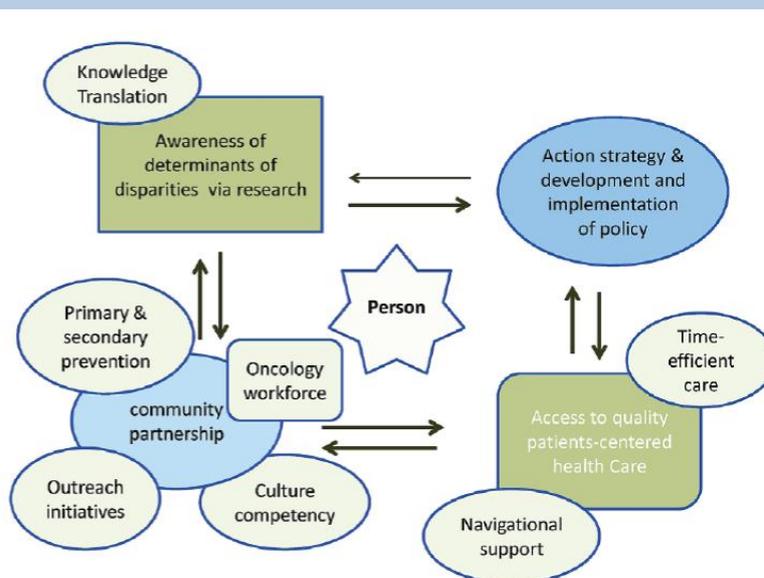
informations sur leur cancer au-delà de l'équipe médicale et, s'il peut s'agir de personnes de niveau d'étude élevé ou proches du milieu médical, il s'agit également de personnes défavorisées. [80] En revanche, il ne semble pas que ces personnes au faible niveau d'éducation ou aux faibles revenus se plaignaient d'une plus faible implication dans les choix thérapeutiques. Au contraire, plus leur niveau d'études était faible, plus cette absence d'implication était préférée : de nombreuses études montrent qu'un mode de relation médecin-malade qualifié de « paternaliste » par certains auteurs ou « délégataire » par d'autres est préféré par les patients d'âges extrêmes (jeunes et vieux) et ceux les plus faiblement éduqués [81,82]. Comme le soulignent les auteurs [83], « le bien-être des patients est davantage lié au fait d'être impliqué dans la décision médicale *au niveau souhaité*, plutôt qu'au fait d'être impliqué en tant que tel ». Leur insatisfaction vient donc principalement de la qualité et de l'intelligibilité des informations et de la fréquence des contacts médicaux.

La prise en charge des malades issus des minorités

Plusieurs enquêtes britanniques [84] mesurant les discriminations perçues dans les soins de cancérologie en fonction du statut migratoire - sans équivalent en France⁸ - montrent que les personnes traitées pour cancer appartenant aux « minorités ethniques » (notamment noires, indopakistanaïses et asiatiques) sont constamment moins satisfaites des soins reçus que les autres : délais d'attente plus longs, incompréhension des informations reçues [86], attitudes discriminatoires des soignants, moins bonne prise en charge de la douleur, etc. [87] En regard, des études qualitatives soulignent les difficultés et l'absence de formation des professionnels de santé à communiquer avec des patients non seulement par l'intermédiaire de traducteurs issus de l'entourage des malades, mais aussi quand il s'agit de traducteurs professionnels [88] ou de pairs (soignants) bilingues.

Les enjeux et techniques de communication interculturelle sont reconnus et font l'objet de formation dans de nombreuses sphères d'activité mais étonnamment peu dans les soins de santé. Ceci est d'autant plus critique en cancérologie si on pense par exemple au stress et à l'anxiété générés par l'annonce, au choix des traitements, ou encore à l'évaluation de la douleur. Une communication défaillante est à même d'augmenter le risque pour les soignants de se reposer uniquement sur des croyances ou des préjugés ou des expériences antérieures biaisées.[89]. Aux Etats-Unis, plusieurs études se sont penchées sur la prise en charge de la douleur en cancérologie chez les malades issus des minorités. L'une d'entre elle, par exemple, a montré que les médecins sous-estimaient la douleur chez la moitié des patients noirs ou hispaniques et que 50% à 60% d'entre eux recevaient des doses analgésiques inadéquates [90]

Des auteurs canadiens [91] rappellent que les minorités ethniques sont moins à même de recevoir des soins de qualité du fait de leur plus grande distance sociale, économique, culturelle et linguistique au système de soins, et notamment leur plus faibles connaissances sur les cancers et les possibilités thérapeutiques. Ils proposent un cadre conceptuel et d'action pour réduire ces inégalités de soins : partenariats avec des organisations communautaires pour améliorer la



⁸ La réforme du NHS britannique a considérablement renforcé, depuis 2012, la place des citoyens et des patients dans le système de santé, en particulier dans l'évaluation de la qualité des soins. Des enquêtes régulières sont conduites dans toutes les disciplines, de la médecine générale à la cancérologie [70].

prévention et les dépistages mais aussi les compétences culturelles des soignants, stratégies de soins avancées dans les quartiers et les lieux de vie [92], recours à des navigateurs de soins professionnels qui répondent aux besoins physiques, sociaux, psychologiques, émotionnels, informationnels et pratiques des patients.

En France, très peu d'études se sont intéressées aux discriminations dans les services de soins, du moins en fonction des origines. Si on excepte en effet les enquêtes par testing sur les discriminations en raison du statut VIH [93] ou de la couverture maladie (CMU, AME) [94] en médecine de ville, seule un travail ethnologique a traité de la « discrimination raciale invisible » à l'hôpital [95] ; invisible parce que ces expériences ont rapportées par les soignants eux-mêmes, témoins de propos xénophobes et de prises en charge inégales - sont le plus souvent tuées par les patients et ne sont qu'exceptionnellement portées en dehors des services.

La même enquête rapportait que si seulement 6 % des malades se déclaraient insatisfaits du suivi médical, les personnes aux faibles revenus étaient globalement moins satisfaites de la prise en charge médicale reçue. Elles auraient, en particulier, souhaité voir leur médecin plus souvent pour le suivi des traitements (les ouvriers et les employés étaient deux fois plus nombreux à exprimer ce souhait que les cadres) ou recevoir une aide psychologique. [96]. Comme ce sont souvent les mêmes qui reçoivent le moins de soutien moral ou affectif dans leur entourage, tout concourt pour augmenter leur besoin d'un suivi médical plus fréquent.

Une étude française récente [97] auprès de femmes traitées pour cancer du sein a décrit statistiquement quatre profils de femmes en fonction de leur stress psychologique et de leurs besoins de soutien. Un tiers d'entre elles étaient dans une situation de détresse modérée ou chronique. Il s'agissait plus souvent de femmes avec un faible niveau d'éducation et de femmes rapportant une plus faible satisfaction vis-à-vis des soins reçus. Les autres caractéristiques sociales étudiées (statut marital, profession) et les caractéristiques cliniques (stade au diagnostic et traitements reçus) étaient, elles, également réparties entre les 4 groupes.



Dans l'enquête de 2008, un quart des patients jugeaient brutale l'annonce du diagnostic. Depuis la mise en place du dispositif d'annonce, la fréquence de ce vécu brutal a sans doute diminué. Rappelons toutefois que plusieurs études ont montré que cette brutalité ressentie n'est pas influencée par les caractéristiques de la maladie (localisation, sévérité, pronostic) mais est surtout en lien avec des caractéristiques du patient [98]: un âge < 60 ans, être une femme, avoir de faibles revenus, un niveau d'études inférieur au bac, être agriculteurs ou ouvriers sont autant de facteurs péjoratifs [99].

Plusieurs revues de la littérature [100] ont montré que la situation socioéconomique du patient influence la relation médecin-malade (voir encadré). Par exemple, une étude américaine [101] auprès de femmes atteintes d'un cancer du sein en situation précaire a montré que le contenu informationnel délivré par le médecin et les capacités d'interaction (*interacting empowerment*) de la patiente étaient deux déterminants significatifs, toutes choses égales par ailleurs, du recours à la reconstruction mammaire. Tous deux expliquaient les différences sociales observées en matière d'éducation et d'acculturation.

La relation médecin-patient est influencé par la distance sociale entre eux

Le médecin adapte son discours au statut social du patient (du moins ce qu'il en perçoit et aux capacités cognitives qu'il en préjuge). Ainsi, les patients des catégories sociales inférieures reçoivent en moyenne des énoncés plus chargés négativement d'un point de vue émotionnel, dans un cadre de consultation plus directif et moins participant, et reçoivent également moins d'informations et moins d'instructions.

Mais le mode de communication du médecin est également influencé par le mode de communication du patient. Or les patients des classes sociales supérieures communiquent plus activement, demandent plus d'information, ont une expressivité affective et émotionnelle plus grande et exprime plus souvent et plus facilement des opinions arrêtées.

Au total, les patients les plus modestes sont défavorisés par une perception plus volontiers erronée de leurs émotions et de leurs attentes de la part du médecin. Par exemple, une étude anthropologique conduite dans des services de cancérologie a montré que les médecins anticipent une moindre capacité à supporter le coût psychologique d'une annonce difficile chez les individus issus d'une catégorie sociale modeste.[102]. Pour autant, les origines sociales du médecin influencent aussi ses propres perceptions et ses capacités à communiquer avec un patient dont le statut social correspond à celui de ses propres parents.

Dans l'accès aux soins de support

Le socle de base des soins de support en oncologie (SOS), jugé indispensable pour tous les patients, comprend la prise en charge de la douleur, la prise en charge diététique et nutritionnelle, la prise en charge psychologique et la prise en charge sociale, familiale et professionnelle⁹. Récemment des experts ont préconisé d'y adjoindre deux techniques d'analgésie (l'hypnoanalgésie, dans les douleurs liées au cancer ou à ses traitements chez l'adulte et chez l'enfant, et l'analgésie intrathécale délivrée par pompe implantable dans le traitement précoce des douleurs liées aux cancers pelviens à extension locorégionale) ainsi que les cinq soins suivants [103] : activité physique (voir également la récente publication de l'INCa à ce sujet [104]), conseils d'hygiène de vie, soutien psychologique des proches et des aidants, soutien à la mise en œuvre de la préservation de la fertilité et prise en charge des troubles de la sexualité. Les mêmes experts soulignent que : « en l'absence d'un état des lieux exhaustif, nous manquons à ce jour d'éléments objectifs nous permettant de savoir précisément quelle offre de SOS est proposée aux patients plus spécifiquement dans les établissements de santé, ou par les structures extrahospitalières tout au long du parcours. L'analyse des pratiques de terrain transmise par les représentants des différentes fédérations et associations interrogés a cependant permis de mettre en évidence d'importantes variations

⁹ La prise en charge professionnelle inclut l'évaluation, l'orientation et la prise en charge concernant le maintien dans l'emploi, la réinsertion professionnelle ou l'arrêt d'activité professionnelle.

dans l'organisation de l'offre en SOS¹⁰. [í] Cette variabilité de l'organisation des SOS peut être source d'inégalités sociales, territoriales ou selon les localisations cancéreuses, dans l'accès aux SOS. [í] Il est nécessaire de veiller à ce que la redéfinition du « panier » n'aggrave pas les inégalités existantes ou n'entraîne pas de nouvelles inégalités dans l'accès à l'offre de soins ».

Concernant la prise en charge psychologique, une enquête nationale conduite en 2012 [105] a montré que 21% des établissements agréés en cancérologie ne disposaient d'aucun psychologue ou psychiatre, 14% en possédaient moins de 0,5 ETP et 25% entre 0,5 et 1 ETP. Au total, ces professionnels rapportaient que moins de 20% de leurs consultations concernaient les proches de patients atteints de cancer. Or, dans l'idéal, l'offre de prise en charge psychologique devrait englober des interventions psychosociales et psychothérapeutiques échelonnées qui devraient concerner, qui plus est, d'autres acteurs que les professionnels de la psycho-oncologie (travailleurs sociaux, physiothérapeutes, diététiciens, etc.) [106].

Dans son évaluation de 10 années de politique de lutte contre le cancer [107], le HCSP note que « le soutien psychologique, l'offre d'une activité physique adaptée, l'aide sociale et la diététique ne concern[ai]ent encore, en 2014, qu'une minorité des patients hospitalisés. Ils sont inégalement proposés, ne sont que partiellement remboursés et restent d'accès difficile pour les patients à domicile ». Pourtant une étude conduite en 2015 auprès de malades du cancer recevant pour la première fois une chimiothérapie IV relevait que 67% des patients avaient besoin de plus d'informations que celles qu'ils avaient reçues sur l'alimentation, 43% sur les soins eux-mêmes (effets indésirables, déroulement des séances), 35% sur les relations avec l'entourage, 35% sur les activités de loisirs, 32% sur la fatigue et 25% sur des questions d'hygiène et de soins corporels [108].

Au total, comme l'a souligné récemment une des copilotes de l'évaluation 2014 du plan Cancer, « les patients atteints de cancer constituent 80% de l'activité de soins de support. [í] Leur accès à ces soins est inégalitaire, au détriment, en particulier, des personnes prises en charge à domicile. Ce point a fait l'objet de bilans et de rapports d'évaluation particulièrement sévères » [109]. Elle rappelle ainsi que si 53% des patients atteints de cancer sont douloureux et si 28% jugent cette douleur sévère, seuls 7% bénéficient d'une consultation antidouleur et 1% seulement d'une prise en charge pluridisciplinaire de la douleur.

Dans l'accès à l'éducation thérapeutique

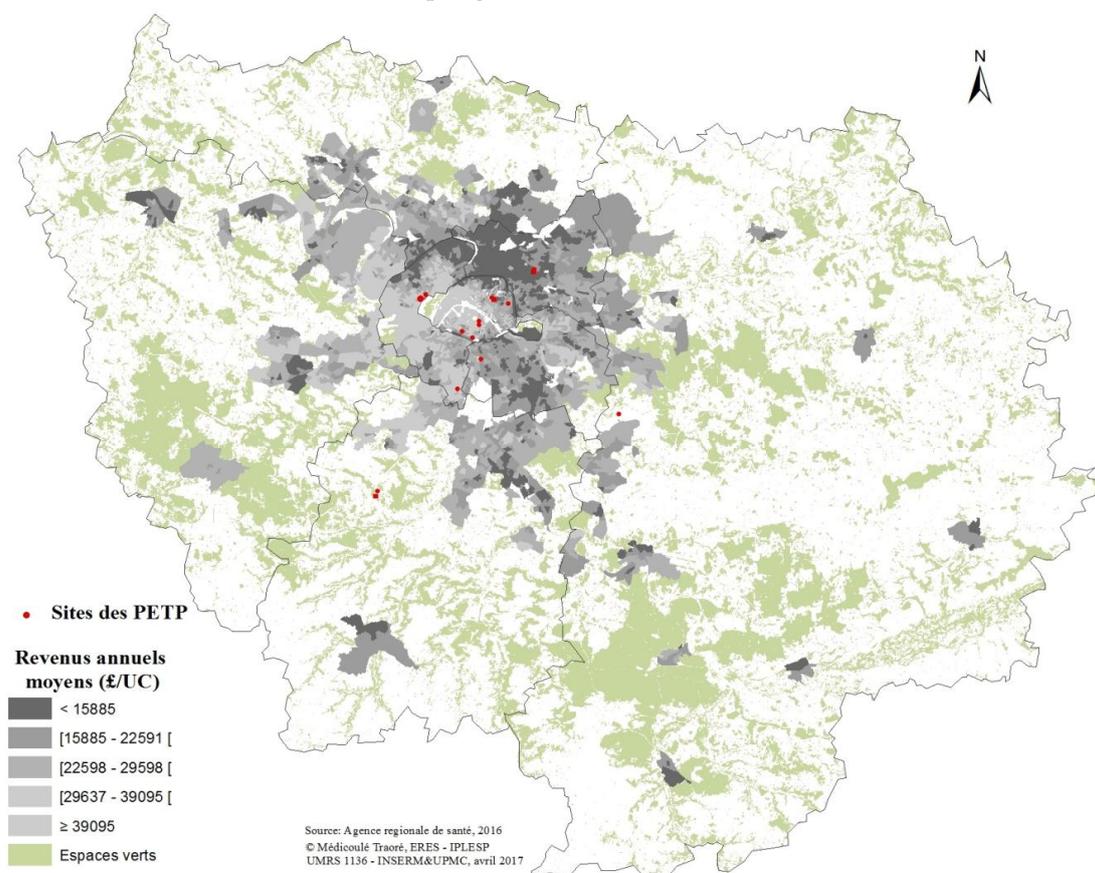
L'éducation thérapeutique (ETP) est censée être un processus centré sur le patient, continu, planifié, régulier, intégré à la démarche de soins et multi-professionnel. Elle ne se résume pas seulement à une information sur la maladie et ses traitements [110]. Pour citer des spécialistes français, « la réussite de ces programmes relève de plusieurs facteurs : la prise en compte des représentations des patients dans la conception et l'aménagement des programmes éducatifs, la constitution d'équipes pluridisciplinaires formées et impliquées dans des actions éducatives itératives, le recours à une aide méthodologique pour évaluer l'impact des programmes mis en place » [111]. Elle est organisée au niveau régional depuis la loi HPST de

¹⁰ Les auteurs de ce rapport préconisent de rendre opposable le panier en SOS en tant que « référentiel de contenu et d'organisation de la prise en charge en soins de support », dans le cadre de la révision du dispositif d'autorisation de traitement du cancer.

2009, les programmes étant soumis à autorisation de l'ARS. Elle reste en Ile-de-France particulièrement hospitalo-centrée¹¹ [112].

En cancérologie, on ne recense que 16 programmes dans la région (soit 3% de l'ensemble des programmes ETP franciliens¹²), dont 7 à Paris (3 à l'APHP) et 3 départements de la grande couronne qui n'en compte aucun (voir carte infra). Rapporté au nombre de personnes en ALD, cela correspond à un taux de 1 pour 3000 patients (du même ordre de grandeur que pour le diabète, mais infiniment moins que pour les AVC, l'insuffisance respiratoire, le VIH-Sida ou l'insuffisance rénale où les taux varient entre 1/200 et 1/700 selon les pathologies) [113].

Localisations des programmes d'ETP en Ile-de-France



Or les besoins en ETP en cancérologie ne peuvent que s'accroître encore avec le développement des chimiothérapies orales et leurs enjeux spécifiques en termes d'observance et de toxicité. Les études les plus nombreuses concernent, bien entendu, l'hormonothérapie pour cancer du sein où guère plus de la moitié des femmes poursuivent leur traitement sur 5 ans [114] et où les facteurs associés à l'nonobservance sont, entre autres, un faible soutien social [115] ou la dépression [116]. Concernant les chimiothérapies orales, une revue exhaustive de la littérature de 2014 [117] retrouve des taux d'observance faible ou moyenne (à court terme) compris entre 40% à 78%, mais également des phénomènes de sur-observance

¹¹ En 2011, sur les 465 programmes autorisés en Ile de France, près de 90% sont à l'initiative du secteur hospitalier.

¹² Source : CARTOEP, répertoire des programmes ETP en Ile-de-France du Laboratoire Education et Pratiques de santé (LEPS), Université Paris 13 (<http://www.educationtherapeutique-idf.org>)

dans 20 à 40% des cas. Encore faut-il souligner que ces études ne mesurent quasiment jamais le respect du rythme des prises ou des restrictions alimentaires éventuellement indispensables [118]. Une seule étude retrouve une association significative entre un niveau scolaire élevé et une meilleure observance [119] ; ce qui souligne ó en cancérologie comme pour d'autres maladies graves ou chroniques (comme le VIH/Sida) que les inégalités sociales d'observance à des traitements lourds ou complexes ne s'expliquent pas tant par un gradient social des capacités cognitives (ou supposées culturelles) des patients à connaître et comprendre les modalités et les objectifs thérapeutiques, mais plutôt *par des chances inégales de bénéficier d'une éducation thérapeutique adéquate et adaptée* à chaque patient (notamment aux représentations de la maladie, au sens donné aux traitements et à leurs coûts objectifs et symboliques pour le patient).

Dans l'accès à l'innovation

Des inégalités sociales se rencontrent également dans l'accès à l'innovation. Les thérapies ciblées anticancéreuses connaissent aujourd'hui un essor considérable. Administrées par voie parentérale (anticorps monoclonaux) ou orale, elles représentent désormais un médicament sur quatre en cancérologie et leur mise sur le marché ne cesse de s'accélérer, notamment les formes orales¹³ [120].

Répartition géographique de la consommation des anticancéreux oraux selon les lieux de dispensation, de résidence du patient et de la prescription et taux de prescription rapportés à la population, en 2014.



	Répartition des prescriptions (résidence des malades)	Répartition de la population francilienne
75	21%	18%
77	11%	11%
78	13%	12%
91	11%	11%
92	14%	13%
93	11%	13%
94	11%	11%
95	9%	10%

Sources : ARS Ile-de-France-Sniiram, Insee recensement 2014.

Selon un rapport d'experts d'Unicancer rendu en 2013, les anticancéreux oraux pourraient représenter 50% des traitements médicamenteux d'ici 2020 [121].

¹³ Huit nouvelles thérapies ciblées ont été mises sur le marché chaque année entre 2010 et 2014.

Un récent rapport de l'ARS Ile-de-France a chiffré à près de 23.000 patients le nombre de bénéficiaires de traitements oraux (cytotoxiques ou thérapies ciblées, hors hormonothérapies) en 2014. Le nombre de patients par thérapie ciblée reste inférieur à 1600 patients par médicament, avec une cohorte de moins de 500 patients pour 2/3 d'entre eux [122]. Bien qu'il ne comprenne aucune analyse de l'équité (ou des inégalités sociales) d'accès à ces traitements, ce rapport précise néanmoins que ces anticancéreux oraux sont prescrits majoritairement dans des établissements parisiens (Paris et deux départements de la petite couronne - 92 et 94 - dans lesquels sont implantés les deux CLCC et les établissements de l'AP-HP, concentrent 80% de l'activité de prescription). Rapporté à la population des départements¹⁴, les écarts de taux de bénéficiaires sont faibles mais semblent privilégier les malades habitants Paris, les Yvelines et les Hauts-de-Seine au détriment des habitants de la Seine-Saint-Denis et du Val d'Oise.

L'arrivée de ces nouveaux médicaments anticancéreux¹⁵ pose des questions organisationnelles majeures, notamment celle de l'accompagnement coordonné du patient dans un parcours de soins de plus en plus complexes, qui réserve - qui plus est - une place croissante à la prise des traitements oraux à domicile. Comme le souligne l'INCa, les promesses de ces nouveaux médicaments « ne pourront cependant être pleinement réalisées que si l'accès à ces nouvelles molécules est garanti à tous les patients qui en ont besoin » [124] et également si le suivi de tous les malades est possible, notamment en médecine de premier recours (médecins généralistes, infirmiers libéraux, mais aussi pharmaciens d'officine qui - pour le moment - décrivent une pratique officinale peu reliée aux autres professionnels mobilisés dans le parcours de soins [125]) dans tous les territoires et pour tous les malades¹⁶, y compris les plus isolés et/ou défavorisés.

L'accès aux médicaments de la « liste en sus » chez les patients atteints de cancer du poumon métastatique : l'étude Territoire.

En France, afin de garantir le financement des produits innovants et particulièrement onéreux, dont une majorité d'anticancéreux, une liste de médicaments facturables en sus des prestations d'hospitalisation a été créée. Parmi l'ensemble des patients diagnostiqués en 2011 avec un cancer du poumon, les patients métastatiques ayant reçu une chimiothérapie ont été identifiés dans le PMSI. Au cours du suivi (2 ans maximum), l'utilisation des médicaments de la « liste en sus » a été recherchée dans la base dédiée (FichComp). L'analyse ne porte que sur les patients ayant eu des séjours pour chimiothérapie dans des établissements publics. Au cours du suivi, 7 417 patients (63,9 %) ont reçu des médicaments de la « liste en sus » au cours d'au moins une séance, sans différence notable entre les différents types d'établissement, notamment entre les CH, les CHU et les CLCC (environ 90 % des patients). En revanche, il existe des disparités entre les régions françaises (jusqu'à 10 points). L'Ile-de-France se situe au dessus de la moyenne nationale (67,7% contre 63,9%).

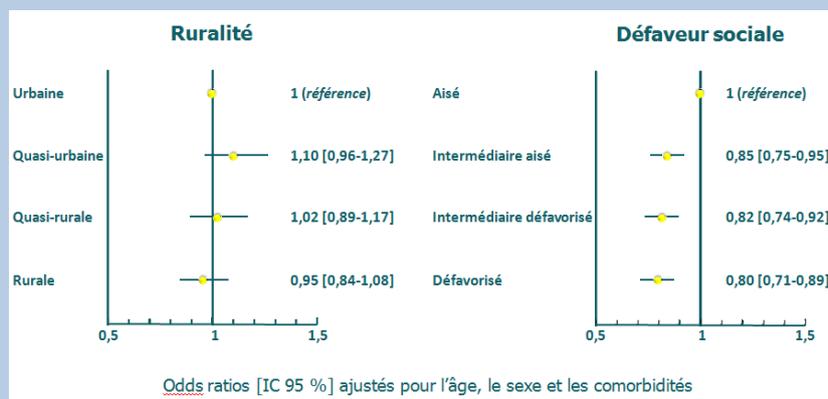
Les bénéficiaires sont plus souvent des femmes (OR : 1,27 [1,16 ó 1,39]) et des patients jeunes (<55 ans) (OR : 2,24 [2,02 ó 2,48]). Au contraire, la présence de comorbidités (insuffisance rénale, diabète, hypertension, BPCO et autres maladies respiratoires) est significativement associée à une moindre utilisation des médicaments de la « liste en sus » (p<0,0001).

¹⁴ Il n'a pas été possible de rapporter les prescriptions au nombre de malades du cancer par département. D'une part, parce que ce nombre n'a été estimé que pour certaines localisations, d'autre part parce qu'il est estimé à partir du nombre d'ALD (or la proportion des cas mis sous ALD varie d'un département à l'autre).

¹⁵ Mais également le développement de la chirurgie ambulatoire dont le nombre devrait doubler d'ici 2020 (pour représenter par exemple 50% de la chirurgie du cancer du sein), d'après le même rapport d'Unicancer.

¹⁶ Est-il besoin de rappeler que le dossier communiquant de cancérologie, mis en chantier il y a plus de dix ans, est toujours en travaux

Toutes choses égales par ailleurs concernant ces trois caractéristiques, l'accès à ces médicaments diminue avec l'indicateur de défaveur sociale de la commune de résidence des malades (mais pas selon le niveau de ruralité) [126].



D'une façon générale, les prescriptions hors AMM sont une pratique très répandue en cancérologie¹⁷ et sont sous la responsabilité du médecin prescripteur. Or la question de l'égalité d'accès à ces traitements sur l'ensemble du territoire se pose. Si le risque d'effets secondaires est plus important, il est possible que les médecins prescripteurs privilégient les patients qu'ils jugent les plus informés, adhérents et à même d'être suivis rigoureusement, au détriment (même involontaire) des patients les plus modestes, les plus précaires, ou les moins éduqués.

Comme le rappelle le HCAAM [127], le débat sur l'accès à l'innovation en cancérologie est surtout focalisé sur les aspects tarifaires et budgétaires (coûts des nouveaux traitements) alors que d'autres enjeux se jouent : partage d'une information actualisée, fiable et compréhensible par tous, délais équitables de réalisation des différents examens, organisation des soins sur un territoire donné. S'il s'agit d'assurer une orientation rapide et adaptée des patients (éventuellement dans le cadre d'essais cliniques), les RCP ont un rôle crucial à jouer, si tant est que l'équité d'accès soit un objectif et un souci constamment à l'esprit des professionnels. Or on sait que la participation à un essai thérapeutique est moins souvent proposée aux malades plus âgés, aux moins diplômés et aux revenus les plus faibles. Au 31/12/2014, le registre des essais cliniques de l'INCa comptait 1886 essais cliniques dont 563 ouverts aux inclusions. L'objectif du Plan cancer 2014-2019 est d'inclure 50.000 patients par an dans des essais cliniques et, de fait, ce nombre a fortement augmenté. Avec le déploiement des plateformes de génétique moléculaire et du programme Acsé (accès précoce et sécurisé à des thérapies ciblées pour les patients en échec thérapeutique dont la tumeur présente une indication), des RCP « moléculaires » se développent progressivement dans les grands sites (notamment pour le poumon et pour le sein) : l'équité d'accès à ces RCP devient, dès lors, à son tour, un enjeu.

Par ailleurs, comme le montre une revue récente de la littérature, la recherche interventionnelle en cancérologie qui cherche à évaluer l'utilisation des nouveaux médias (e-santé, objets connectés) n'inclue, elle aussi, que très peu les populations précaires et les

¹⁷ Fin 2014, une analyse des prescriptions de 6 médicaments anticancéreux traceurs montrait que 19% des prescriptions étaient hors AMM (recommandations temporaires d'utilisation (RTU) comprises) et 17% hors référentiels (ni AMM, ni RTU). Cette part est certainement plus importante encore si on considère les médicaments hospitaliers pris en charge au sein des GHS.

minorités, se privant ainsi d'une évaluation des bénéfices éventuels de ses nouvelles technologies dans les populations qui en ont sans doute le plus besoin [128].

Globalement, les perspectives thérapeutiques en cancérologie soulignent l'importance accrue de prendre en compte les conditions de vie et la situation sociale des malades. Loin de reléguer la « question sociale » hors du champ des pratiques médicales, l'évolution des prises en charge la remettra de plus en plus, au contraire, au cœur des indications et des choix thérapeutiques [129].

Enfin, l'évolution démographique et le vieillissement de la population vont imposer, en cancérologie, une adaptation des prises en charge chez les personnes âgées. Aujourd'hui, un tiers des nouveaux cas de cancer diagnostiqués chaque année concerne des personnes âgées de 75 ans ou plus en France métropolitaine. En 2025, le nombre de cas diagnostiqués dans cette tranche d'âge pourrait augmenter de près de 20%. Autant dire que les besoins en termes de coordination des soins vont être massifs en oncogériatrie. Chacun reconnaît que la coordination des soins à domicile (et en institution) « demeure l'un des points faibles de la prise en charge des personnes âgées souffrant de cancer » (HCAAM) et on peut faire raisonnablement l'hypothèse que celle-ci est encore plus problématique pour les personnes âgées isolées ou démunies.

Evolution des prises en charge dans l'avenir : prendre en compte les conditions de vie pour maintenir la qualité de vie des malades.

L'étude « Quelle prise en charge des cancers en 2020 ? » conduite par Unicancer a identifié six évolutions majeures, dont le développement de la chirurgie ambulatoire, le renforcement de la chimiothérapie à domicile et le développement des soins de support.

Les deux premières perspectives nécessitent pour les professionnels de mieux caractériser les conditions de vie de leurs patients et de les prendre en compte au moment de proposer des traitements ambulatoires. Leurs conditions de logement et leur entourage (ou leur isolement) social peuvent constituer en effet des facteurs limitants, notamment chez les personnes âgées ou, au contraire, chez les jeunes actifs. Rappelons que les ménages d'une personne représentent plus de la moitié des ménages à Paris, 39% dans les Hauts-de-Seine et 36% en Ile-de-France (où, par exemple, un tiers des personnes âgées de 60 ans ou plus vivent seules).

Les soins de support, on l'a vu, sont aujourd'hui inégalement accessibles en fonction du statut socioéconomique des malades ; leur développement, souhaitable, doit s'accompagner du comblement des gradients sociaux observés, voire de leur retournement si on considère que les plus défavorisés ont le plus besoin de certains d'entre eux (par exemple d'accompagnement psychosocial).

Avec l'augmentation prévue du nombre de cas et cette évolution des prises en charge, il est certain que des organisations proposant une coordination des soins entre la ville et l'hôpital (type guichet unique ou navigateur de soins [130]) vont devoir nécessairement se développer, notamment à destination des personnes les plus « perdues » dans ces trajectoires et parcours de soins de plus en plus complexes.

De notre point de vue, le programme personnalisé de soins (PPS) - proposé dès le premier plan Cancer, rendu obligatoire en 2007¹⁸ - mais dont ne disposent aujourd'hui encore que la moitié des patients¹⁸ - n'est qu'un outil (extrêmement minimaliste) de la coordination des soins. Il nous semble extrêmement douteux que cet outil puisse être appréhendé par les malades eux-mêmes, notamment par les plus défavorisés, les plus précaires et/ou les plus âgés d'entre eux¹⁹.

¹⁸ Données enquête Vican 2 (2014), op. citée.

¹⁹ Sans même mentionner les 3 lignes (en clair) destinées à recueillir les « Actions envisagées (dans le domaine familial, professionnel, financier, habitat, aide à domicile,) » (sic) initialement et à mi-parcours

En septembre 2012, un bilan conduit auprès des 35 équipes hospitalières qui (sur toute la France) avaient expérimenté de nouveaux métiers de coordination a montré que le rôle des infirmiers de coordination étaient jugés utiles et bénéfiques pour et par les patients mais qu'ils n'avaient pas permis d'accroître la participation des médecins traitants dans le parcours des patients, ni dans la prise en charge de l'après cancer [93]. Aujourd'hui, nombre de ces médecins n'ont sans doute ni la compétence, ni la formation, ni un mode de rémunération adéquats pour être associés pleinement à ces parcours de soins en cancérologie.

Aujourd'hui, y compris en Ile-de-France, différentes expérimentations se poursuivent, extrêmement hétérogènes dans leur principe et leur organisation : 8 expérimentations du suivi des chimiothérapies orales par des infirmiers de coordination en cancérologie, fiches d'information, applications de télésuivi, protocole de coopération interprofessionnelle, coordination à partir des hôpitaux de jour, etc. A notre connaissance, aucune analyse des disparités sociales des bénéfices attendus n'est prévue dans ses expérimentations.

La prise en charge des cancers après 75 ans

Au niveau international comme en France, la littérature médicale et scientifique s'inquiète des disparités de prise en charge et ses conséquences en termes de survie après cancer aux âges élevés : les personnes âgées sont souvent sous dépistées, sous diagnostiquées, moins bien traitées, sous représentées dans les essais cliniques, d'une façon qui ne serait pas complètement justifiée par leur état général et leurs comorbidités [131].

En France, l'Observatoire sociétal des cancers de la Ligue a publié en juin 2017 un rapport sur le cancer après 75 ans [132]. Il rappelle qu'on estime qu'en 2050, 1 cancer sur 2 surviendra chez des personnes âgées de 75 ans et plus (contre près d'un sur 3 aujourd'hui). Depuis 2004, les cancers constituent en France la première cause de mortalité chez les 65-79 ans. Dans un contexte de raccourcissement des séjours hospitaliers, une partie conséquente de cette population conjugue souvent polymorbidité, isolement social, faibles ressources et hébergement en institutions. En 2011, 9% des femmes et 13% des hommes vivant en EHPAD étaient traités pour un cancer [133] : c'est-à-dire des proportions très inférieures à celle de la population du même âge non institutionnalisée. Il semble que, faute de formation à l'oncogériatrie ou de liens avec ces spécialistes, moins de cancers sont diagnostiqués après l'entrée en EHPAD que le nombre de cas attendus. Le développement de téléconsultations en oncogériatrie devrait permettre d'améliorer la situation dans l'avenir (l'Ile-de-France compte 4 unités de coordination en oncogériatrie).

La prise en charge des cancers à ces âges nécessite obligatoirement une évaluation gériatrique approfondie et des traitements adaptés à l'état de santé des personnes [134]. Elle passe aussi par l'intensification de la recherche et des essais cliniques dans cette tranche d'âge (de 2005 à 2012, seuls 6% des projets hospitaliers de recherche clinique étaient dédiés aux personnes âgées) et par une participation plus élevée des personnes âgées aux essais cliniques (actuellement seuls 1 à 2% des personnes âgées de 75 à 85 ans atteintes d'un cancer sont incluses dans un essai clinique en cancérologie, ce qui représente tout de même une progression de 10% par an depuis 2015).

Dans son enquête, l'Observatoire sociétal des cancers met en exergue 5 situations qui aggravent le vécu des cancers au-delà de 75 ans : le sentiment de solitude, la détérioration des relations avec les proches suite à l'annonce de la maladie, l'impossibilité de maintenir une activité même très réduite (ou, a contrario, le besoin d'aide dans les tâches de la vie quotidienne), la présence d'autres problèmes de santé et l'éloignement des structures de soins.

Dans les soins de suite

Après le traitement initial, dans l'enquête VICAN2, les individus les plus aisés et les plus diplômés rapportent moins fréquemment des prises de poids importantes et une meilleure qualité de vie. Deux ans après le diagnostic, des douleurs sont plus fréquemment rapportées par les personnes aux faibles revenus et la fatigue est plus souvent cliniquement significative chez les ouvriers et les employés que chez les cadres.

La reconstruction mammaire après mastectomie est une problématique régulièrement exposée par l'Observatoire sociétal des cancers de la Ligue contre le cancer [135].

Les difficultés des femmes dans leur parcours de reconstruction mammaire

Dès 2004, lors des 3èmes états généraux des malades, 3 obstacles dans la reconstruction mammaire avaient été identifiés : des délais de prise en charge particulièrement longs dans les établissements publics (12 mois minimum contre 3 à 6 mois dans le privé), l'importance des dépassements pratiqués (entre 1000 € et 7000 €) et un opacité entre les indications de reconstruction cancérologique et les indications esthétiques. La Ligue note que, malgré les deux plans cancer 2003-2007 et 2009-2013, « en 10 ans, la situation ne s'est pas améliorée, ni pour l'accès à la reconstruction, ni en ce qui concerne les restes à charge qui ne cessent d'augmenter ».

En 2014, une enquête nationale a montré que 36% des femmes ayant subi une mastectomie rapportent des soins supplémentaires au décours immédiat ayant entraîné un reste à charge moyen de 456€ : un tiers pour des consultations de psychologues, un quart pour des séances de kinésithérapie, 70% pour d'autres soins parmi lesquels on peut citer : des frais de pharmacie (cités par 11% pour un montant moyen de 183€), l'achat de prothèses amovibles, de soutien-gorge adaptés ou de manchons (cités par 18% pour un montant moyen de 228€), d'honoraires de professionnels de santé (cités par 20% pour un montant moyen de 404€). Si seulement 10% des femmes citaient des dépassements d'honoraires en chirurgie ou anesthésie comme reste à charge, le montant n'était pas pour elles pas négligeable : en moyenne 539 €. Rappelons que pour l'ablation d'une tumeur au sein, les dépassements d'honoraires du chirurgien sont en moyenne de 215€ en secteur privé à l'hôpital public et de 301€ en secteur privé.

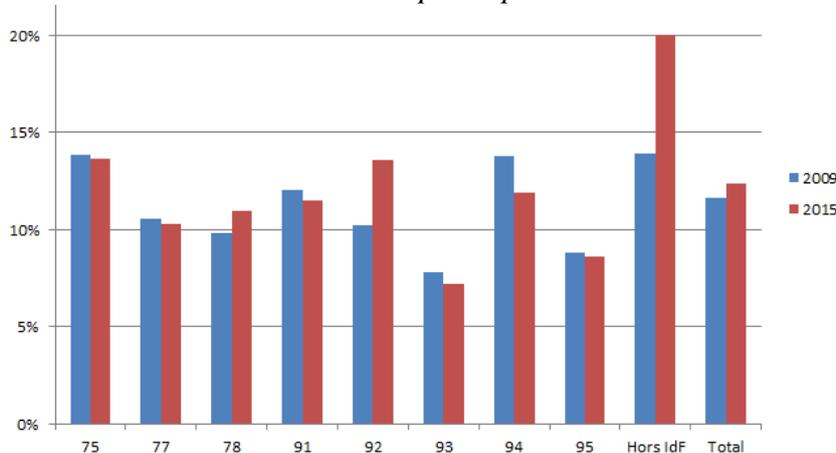
Par la suite, 50% des femmes ayant bénéficié d'une reconstruction chirurgicale rapportent un reste à charge dont le montant moyen atteint, lui, 1391€. Résultat : 18% des femmes ayant des revenus mensuels < 1000 € citent un obstacle financier comme raison d'absence de reconstruction (le double que l'ensemble de la population des femmes concernées). Rappelons également que toutes les techniques de reconstruction mammaire ne sont pas inscrites à la nomenclature et donc remboursées (par exemple, la reconstruction par lambeau abdominal libre et la chirurgie de symétrisation mammaire ne le sont que depuis mars 2014).

D'autres obstacles s'ajoutent à ces aspects financiers, sources eux aussi d'inégalités sociales de traitement : tous les hôpitaux pratiquant des mastectomies ne proposent pas la reconstruction mammaire et dirigent parfois les patientes dans le secteur privé ; les listes d'attente pour reconstruction peuvent atteindre un à deux ans dans le secteur public ; les informations sur la reconstruction sont fréquemment insuffisantes. D'après une étude de 2011 conduite à l'Institut Curie, 70% des femmes ayant eu une mastectomie n'avaient pas bénéficié de reconstruction : 60% d'entre elles n'avaient pas eu ou n'avaient pas compris les informations données à ce sujet.

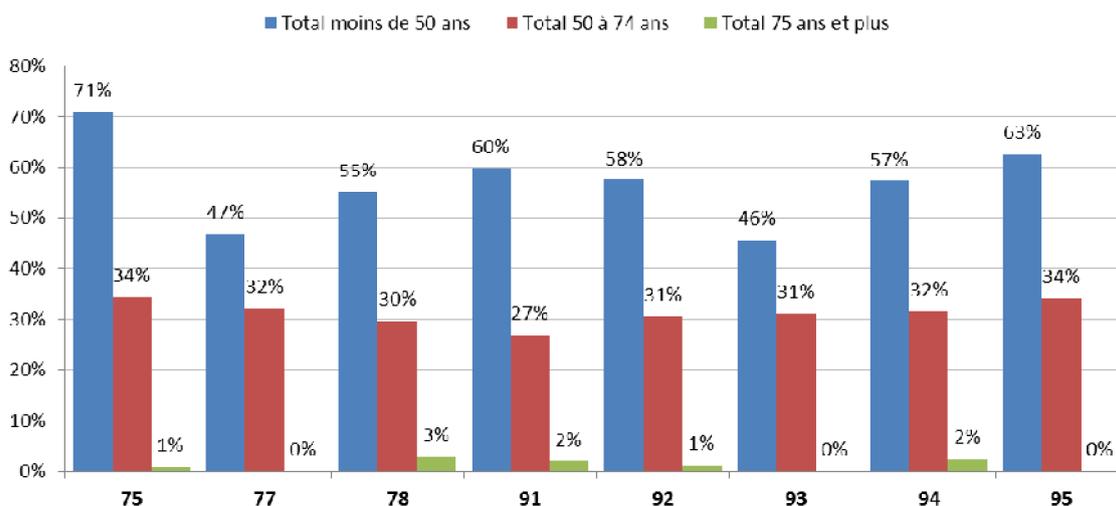
Une analyse récente réalisée par l'ARS Ile-de-France en 2016 [136] relève des inégalités territoriales des pratiques de reconstruction mammaire immédiate. Il est deux fois plus élevé pour les résidentes de Paris et des Hauts-de-Seine (14%) que pour les résidentes de Seine-Saint-Denis (7%). Ces inégalités s'observent également pour les reconstructions mammaires différées. Au total 34% des patientes franciliennes ayant subi une mastectomie totale en 2009

auront bénéficié d'une reconstruction dans les 5 années suivantes²⁰ mais cette proportion moyenne recouvre des différences importantes, notamment chez les femmes de moins de 50 ans : les patientes habitant à Paris ont le taux de reconstruction mammaire le plus fort (71%), tandis que les patientes habitant la Seine-Saint-Denis et la Seine-et-Marne ont les taux de reconstruction les plus faibles (46% et 47% respectivement).

Taux de reconstruction mammaire immédiate par département de résidence en 2009 et 2015



Taux de reconstruction mammaire dans les 5 ans chez les patients ayant eu une mastectomie totale en 2009 par département de résidence et classe d'âge



Source : ARS Ile-de-France 2016

L'analyse souligne que « les échanges avec les professionnels permettent d'identifier des freins à la reconstruction qui relèvent notamment de :

- l'absence de référentiel sur les indications de reconstruction ;
- l'importance du reste à charge ;
- les délais d'accès parfois longs qui font renoncer ;
- le manque de lisibilité du parcours de soins, parfois complexe (les équipes de reconstruction étant différentes des équipes réalisant les ablations) ;
- une demande supérieure à l'offre. »

²⁰ 88% des reconstructions mammaires ont lieu dans les 3 premières années suivant la mastectomie.

Au cours de la surveillance ultérieure des rechutes

L'opinion selon laquelle on ne guérit jamais du cancer est trois fois plus fréquente parmi les diplômés de l'enseignement supérieur que parmi les patients qui n'ont pas eu leur bac. A contrario, ce sont les moins diplômés qui déclarent le plus souvent que leur médecin leur a dit qu'ils étaient guéris (ou qu'ils ont interprété en ce sens les propos des soignants). Or, s'il peut être utile ou nécessaire au quotidien pour se reconstruire, ce sentiment de guérison peut impliquer un moindre degré de conscience des risques de rechutes et moins d'assiduité aux visites de contrôle [137].

Dans les trajectoires de fin de vie

L'Observatoire national de la fin de vie estimait en 2008 que 67% des séjours des patients souffrant d'un cancer étaient identifiés par un codage mentionnant les soins palliatifs et que les personnes ayant une trajectoire de fin de vie qualifiée de « courte à déclin évident » (le plus souvent atteintes d'un cancer) représentaient alors la moitié (48%) de la population susceptible de relever d'une prise en charge en soins palliatifs, soit environ 155.000 personnes [138].

L'offre de soins palliatifs s'est largement étoffée ces 25 dernières années²¹ même si de fortes disparités subsistent entre les régions françaises (l'Île-de-France faisant partie des régions les mieux dotées) [139]. Le Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie entend développer les prises en charge au domicile (y compris en établissement social et médico-social : actuellement l'accompagnement en EHPAD ne représente que 4% des prises en charge à domicile). En effet, une enquête conduite par l'ONFV en partenariat avec la FNEHAD montre que l'accompagnement de fin de vie représente un quart de l'activité des services de HAD. Pourtant seuls 38% des patients décédés en HAD ont des prescriptions anticipées établies ; l'HAD fait appel pour les personnes en fin de vie à domicile à une équipe mobile de soins palliatifs pour 21% des patients seulement, à un réseau pour 8%, à une unité de soins palliatifs pour 3% et à une association de bénévoles d'accompagnement de fin de vie pour 2% d'entre eux. Seuls un tiers des infirmiers et aides-soignants sont formés aux soins palliatifs. [140]

Plus généralement, les trajectoires de soins et les conditions de vie des malades atteints d'un cancer au stade avancé sont marquées par de profondes inégalités sociales, entre maintien à l'hôpital, sortie en HAD, transfert en soins palliatifs, etc. Comme le souligne H. Marche qui a conduit une enquête ethnographique en 2011 en milieu de soins oncologiques : « *les trajectoires de cancer avancé tendent à prendre une forme itinérante pour laquelle des inégalités sociales dans l'accès aux soins et des différenciations sociales dans les usages des lieux de soins se retrouvent de manière exacerbée* » [141].

²¹ Entre 1987 et 2013, le nombre d'unités de soins palliatifs (les USP, des services hospitaliers entièrement consacrés à ces soins, aux techniques de pointe) est passé de 6 à 130 et 431 équipes mobiles ont été créées. Depuis 2001, le nombre de « lits identifiés » (dans des services hospitaliers non dédiés) est passé de 232 à près de 4800.

Que sait-on des inégalités sociales de soins en cancérologie pédiatrique ?

En France, les cancers de l'enfant de 0 à 14 ans sont enregistrés par deux registres nationaux (hémopathies malignes d'une part, tumeurs solides d'autre part). Sur la période 2000-2004, un peu moins de 8500 cas chez l'enfant de moins de 15 ans ont ainsi été enregistrés : leucémies (29%), tumeurs du système nerveux central (23%) et lymphomes (12%) sont les plus fréquents. Au-delà de 15 ans, les données d'incidence sont estimées à partir des données locales des registres généraux existants et s'élèvent à environ 700 cas/an ; les lymphomes (23%) et les carcinomes et tumeurs épithéliales (20%) sont les plus fréquents.

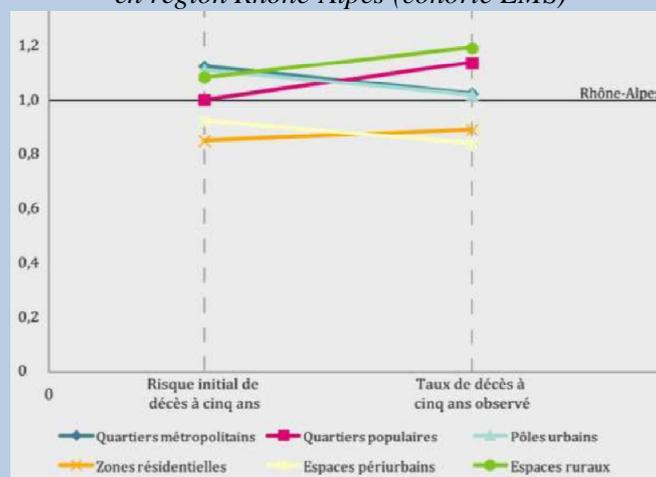
Les inégalités sociales de soins en cancérologie pédiatrique sont encore moins documentées que chez l'adulte, peut-être parce que les protocoles de traitement y sont plus standardisés ou que les comorbidités socialement diversifiées y sont moins fréquentes, mais sans doute aussi parce que de telles inégalités - à un âge précoce et dans un système de santé comme le nôtre - sont particulièrement « indicibles ».

Inégalités géographiques des sarcomes chez les adolescents et jeunes adultes en région Rhône-Alpes

L'analyse géographique conduite en 2014 - sur les cas survenus entre 2000 et 2005 chez des patients de 13 à 25 ans - a produit une typologie territoriale qui met en évidence les pertes de chance des patients habitant les espaces ruraux : les taux de conformité du bilan initial, le passage en RCP, les secondes lectures anatomopathologiques et les chirurgies en centre expert étaient tous moins fréquents pour ces patients. Au total, leurs taux de rechute et de décès à 5 ans sont bien supérieurs (respectivement 80% et 60% contre 52% et 35% dans l'ensemble de la région). Les auteurs soulignaient que, plus que l'éloignement géographique du patient (tous les patients et leur famille étaient prêts à se déplacer vers des centres experts dès le début de la prise en charge), cet impact de la ruralité était davantage lié à l'isolement des médecins de première ligne qui, confrontés à une situation rare, ne sollicitaient pas suffisamment les centres experts.

Une comparaison par type de territoires entre le risque initial de décès à 5 ans (estimé sur 3 facteurs de gravité cliniques) et le taux de décès observé à 5 ans a conduit, elle, auprès de l'ensemble des cas de sarcome (enfants et adultes) diagnostiqués dans la région en 2005 et 2006 - montre que, dans les quartiers métropolitains et les pôles urbains, un risque de décès plus important au moment du diagnostic est corrigé par une prise en charge de qualité tandis que dans les quartiers populaires et les espaces ruraux, ce taux de décès est plus péjoratif que le risque initial estimé.

Risque initial de décès et taux de décès par sarcome selon le type de territoire en région Rhône-Alpes (cohorte EMS)



Source : Fayet Y, 2014 [142]

Des auteurs norvégiens se sont néanmoins penchés sur les inégalités sociales de mortalité par cancer chez l'enfant [143]. A partir de données de registre concernant l'ensemble des 6280 cas de cancer survenus avant l'âge de 20 ans, ils ont observé que la mortalité toutes causes dans les 10 années suivant le diagnostic était, après ajustement sur l'âge et le stade au diagnostic, 15% plus faible chez les enfants dont la mère avait un haut niveau d'éducation et de 20% plus faible chez les enfants uniques. Ni l'âge de la mère, ni les revenus des parents, ni leur statut marital n'avaient d'influence. Les auteurs ont conclu que la disponibilité et le capital social des parents pouvaient jouer un rôle dans la qualité de leur information et leur implication dans la recherche des meilleurs traitements ou dans l'adhésion aux soins proposés.

Les conséquences psychosociales du cancer chez l'enfant et l'adolescent (dépression, anxiété, troubles du comportement, compétences sociales, performances scolaires, etc.) et leur prise en charge ont fait l'objet de travaux [144] mais nous n'en avons trouvé aucun qui analyse les inégalités sociales en la matière. Une étude américaine a pourtant montré que le recours à des services d'éducation spécialisés permettait de supprimer l'écart observé en termes de proportion d'élèves atteignant un niveau d'études secondaire entre les enfants survivants de leucémies, de tumeurs cérébrales, de lymphomes non Hodgkiniens et de neuroblastomes [145].

En 2013, l'Union des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou leucémie (UNAPECLE) rappelle que « *la France reste très en retard en pédiatrie sur l'application des textes légaux assurant le suivi et la qualité de vie des enfants malades ; très peu des engagements pris lors du plan cancer 2 ont été honorés à ce jour* » et alerte sur « *les inégalités croissantes de prises en charge médicales des enfants et adolescents atteints de cancer [1] et la dégradation des prises en charge sociales des familles.* » [146]. Elle dénonce en particulier des soins de support très hétérogènes en quantité et en qualité, l'absence de prise en charge scolaire de nombreux enfants faut d'un volume d'heures de soutien suffisant, ou encore des filières professionnelles refusées malgré les textes existants. , e la présence de secteurs géographiques non couverts par un réseau. En réponse à ces demandes, les actions prévues dans le Plan cancer 2014-2019 s'articulent autour de quatre grands axes :

- Garantir des prises en charge adaptées et de qualité, via notamment la mise en place d'un dispositif de double lecture des tumeurs solides malignes de l'enfant, l'identification de centres de référence au niveau national pour les cancers très rares de l'enfant et la prise en compte des spécificités des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer ;
- Améliorer l'accès des enfants, adolescents et jeunes adultes à l'innovation et à la recherche
- Garantir l'accompagnement global au-delà des soins liés aux cancers et la continuité de vie pour l'enfant et ses proches
- Mieux préparer et suivre l'enfant et sa famille dans l'après-cancer.

Une équipe française multicentrique²² a publié récemment un référentiel de compétence concernant l'éducation thérapeutique pour les adolescents et les jeunes adultes atteints de cancer et les résultats d'une première expérience nationale [147].

²² comptant une équipe francilienne : le département de cancérologie de l'enfant et l'adolescent de l'Institut Gustave Roussy.

Seconde partie

Les difficultés financières des malades du cancer

Des restes à charge qui ne cessent d'augmenter

Les cancers font partie, avec les maladies cardiovasculaires, le diabète et les affections psychiatriques, des 4 motifs les plus fréquents d'affection de longue durée (ALD). On sait que les personnes sous ALD (qui représentent 15% des assurés sociaux du régime général) sont à l'origine de 60% des dépenses remboursées par l'Assurance maladie mais sont aussi celles qui ó contrairement à ce qu'on pourrait penser ó supportent les restes à charge les plus élevés : en moyenne le double de ceux de malades sans ALD [148]. A l'hôpital public, les personnes qui n'ont eu que des séjours liés à une ALD ne sont pas épargnés par les restes à charge élevés : 10% d'entre eux ont un reste à charge supérieur à 500 € et 1% supérieur à 1400 €. [149] Certaines situations ó heureusement peu fréquentes (2% des patients hospitalisés par an, soit tout de même 130.000 personnes) ó atteignent des restes à charge particulièrement lourds : les personnes ayant eu au moins une hospitalisation liée à une ALD et au moins un séjour sans ALD et sans actes coûteux la même année voient leur reste à charge moyen dépasser 1500 € et pouvant atteindre 8600 €. Enfin, il a été démontré récemment que, proportionnellement aux revenus, la charge financière des restes à charge s'accroît quand le niveau de ressources diminue, avec une inéquité encore plus importante à l'hôpital qu'en ambulatoire (alors même que les 5% de la population sans couverture complémentaire se concentrent dans les catégories de revenus les plus basses²³) [150].

L'Observatoire sociétal des cancers de la Ligue rappelle que les restes à charge ne cessent d'augmenter en cancérologie, quelle que soit la localisation de la maladie. « *Si les cancers sont des affections de longue durée (ALD) dont les traitements sont dits «pris en charge à 100% par l'Assurance maladie», cette prise en charge se fait uniquement pour les actes, produits et prestations remboursables, dans la limite des plafonds fixés par l'Assurance maladie. Ainsi, certains frais en rapport direct avec la maladie ne sont pas remboursés ou ne le sont que partiellement, y compris par l'Assurance maladie complémentaire.* » [99].

En effet la prise en charge à 100% par l'Assurance maladie ne concerne que le tarif de base de la sécurité sociale (pas les dépassements d'honoraires). Les prothèses (capillaires²⁴, mammaires, dentaires, etc.), les dispositifs médicaux (poches de stomie, canules, etc.), les compléments alimentaires, certains traitements des effets secondaires (jugés « de confort » dans leur utilisation habituelle mais importants dans cette indication) ne sont que partiellement ou pas du tout pris en charge. Les différents forfaits ou franchises restent dus, même en cas d'ALD : seul le forfait hospitalier peut être remboursé par une complémentaire, le reste n'est jamais remboursé (franchises médicales, forfaits sur chaque consultation et les actes lourds). Les consultations de psychologues ne sont financées qu'à l'hôpital, dans les établissements autorisés en cancérologie, par les ARS au titre des soins de support dans le cadre du dispositif d'annonce et des centres de coordination en cancérologie (elles ne sont pas

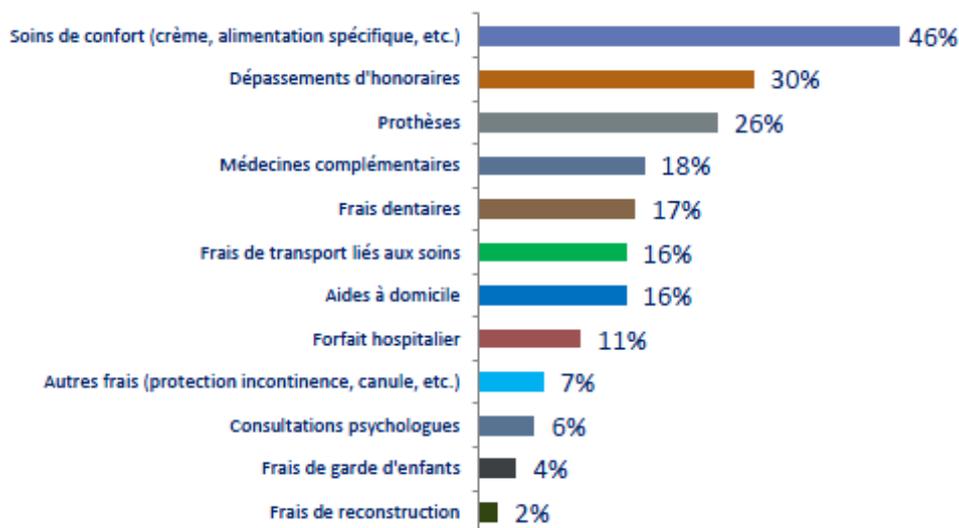
²³ Par ailleurs, Jusot et coll. ont montré que la généralisation de la complémentaire d'entreprise dans le secteur privé ne comblera pas les inégalités sociales de recours à la complémentaire santé [111].

²⁴ L'Observatoire citoyen du reste à charge a constaté que le reste à charge pour une prothèse capillaire après remboursement de l'Assurance maladie (en ALD) est compris en 360 et 490 €. Celles-ci sont en effet facturées en moyenne 3,5 fois le tarif conventionnel. Après remboursement complémentaire, en moyenne 250 € restent complètement à la charge des malades (seules 3% des malades sont remboursées complètement par leur complémentaire).

remboursées en ville). Enfin, toute une série de dépenses en lien avec la maladie et ses traitements ne sont jamais pris en charge et pèsent sur le budget des ménages : frais de hébergement à proximité des lieux de soins, recours à une aide à domicile, produits hypoallergéniques, sous vêtement en coton, compléments alimentaires, conseil diététique, etc.

Aujourd'hui, de plus en plus de personnes atteintes de cancer sont confrontées à des difficultés financières pour faire face aux frais laissés à leur charge pour le traitement de leur maladie. La Ligue constate d'année en année, à travers les témoignages des commissions sociales de ses Comités départementaux, « *combien ces frais laissés à la charge des malades du fait de leur cancer constituent un facteur de précarisation. Ceci est d'autant plus vrai pour les personnes qui travaillent et qui voient leurs revenus diminuer alors qu'elles doivent prendre en charge de nouvelles dépenses liées à leur maladies* » [99]. En 2008, dans une étude bordelaise [152], les malades déclaraient en moyenne 817 € de frais non remboursés depuis le jour du diagnostic. En 2012, 47% des personnes ayant été soignées pour un cancer déclaraient des frais restés à leur charge ; pour un tiers d'entre elles, ces frais non remboursés dépassaient 1000 € et pour un quart étaient compris entre 500 et 1000 €²⁵ [153]. Elles rapportaient avoir financé ces frais non remboursés (ni par l'Assurance maladie ni par une assurance complémentaire) en utilisant leurs économies (pour 75% d'entre elles), en demandant de l'aide à des proches (23%), en contractant un emprunt (9%) ou encore en demandant de l'aide à un fonds de secours (13%) ou à une association (4%). La moitié des personnes rapportant des restes à charge ont dû modifier leur consommation : 70% ont renoncé à leurs dépenses de loisirs, 52% ont réduit toutes leurs dépenses quotidiennes et 40% ont reporté leurs dépenses d'équipement. [154]

Nature des frais déclarés comme restes à charge



Source : Ligue nationale contre le cancer, 2013 [156]

²⁵ En comparaison, en 2013, les dépenses moyennes remboursées par l'Assurance maladie par an par patient atteint d'un cancer « actif » s'élèvent à 10893 €, dont 3685 € en ville, 6663 € à l'hôpital et 544 € de prestations en espèces (arrêt maladie). Source : CNAMTS, Analyse médicalisée de l'ONDAM, Rapport charges et produits pour 2016 [115].

Les conséquences sociales du cancer sont plus délétères pour les groupes sociaux les plus défavorisés

L'enquête « *La vie deux ans après un diagnostic de cancer. De l'annonce à l'après cancer* » nous apprend que la proportion des personnes atteintes de cancer vivant en dessous du seuil de pauvreté passe de 20,9 % au moment du diagnostic à 25,1 % deux ans après le diagnostic [157]. En effet, si certains salariés perçoivent l'intégralité de leur salaire ou presque pendant leur arrêt de travail (dans le secteur public ou les grandes entreprises, la prévoyance de leur employeur venant compléter la Sécurité sociale), de nombreux employés de PME, certains indépendants et professions libérales, ou encore les salariés précaires et à temps partiel (à 78% des femmes) doivent se contenter des indemnités journalières de la Sécurité sociale (soit 50% de leur salaire de référence).

Au total 8,5% des enquêtés déclarent avoir été l'objet d'attitudes de rejet ou de discrimination liées directement à leur maladie (la moitié par des membres de leur famille, la moitié par des amis proches, un tiers par des collègues de travail). Les personnes avec une situation financière difficile et des conditions de logement défavorables rapportent plus fréquemment de telles discriminations. Par ailleurs, 11,2% des personnes en emploi au moment du diagnostic se sont senties pénalisées dans leur emploi à cause de la maladie ; il s'agit 2 à 3 fois plus souvent d'employés, aux faibles revenus, aux emplois précaires et/ou travaillant dans de grandes entreprises [158].

Les individus qui exerçaient avant le diagnostic un métier d'exécution, qui se trouvaient en emploi précaire, de même que les plus jeunes, les plus âgés, les femmes et les moins diplômés ont moins de chances d'avoir conservé ou retrouvé un emploi deux ans après leur diagnostic de cancer. Le risque de sortie de l'emploi occupé au moment du diagnostic vers le chômage est en effet moitié moins important pour les personnes ayant un niveau d'étude supérieur ou égal au bac ou les cadres que pour celles avec un niveau d'étude inférieur ou un emploi d'exécution. Les salariés de PME et de micro-entreprises sont plus rapidement au chômage après le diagnostic de cancer que ceux des grandes entreprises (sans doute plus en capacité d'adapter les postes de travail des personnes malades même si ses adaptations peuvent être par ailleurs ressenties comme une discrimination, une dévalorisation voire une sanction)[159].

Ce sont globalement les mêmes catégories de malades qui sont les plus exposés aux pertes de revenus : ce risque est de 30% plus important chez les personnes qui ont un niveau d'études inférieur au bac ou un métier d'exécution, et de 40% plus important chez les salariés sous CDD.

Troisième partie

Les inégalités territoriales de soins en cancérologie en Ile-de-France

Une région marquée par de fortes ségrégations socio-spatiales

Au total, avec ses 12 millions d'habitants [160], dont 5,33 millions d'actifs occupés, l'Ile-de-France est, de loin, la région française la plus riche. Elle compte 19% de la population française métropolitaine et produit à elle seule 31% de la richesse nationale et 4% du PIB de l'Union européenne, devant le Grand Londres ou la Lombardie.

La moyenne des revenus bruts disponibles par habitant s'y élève à 24035 € (contre 19482 € dans le reste de la France métropolitaine). Dans le même temps, le taux de pauvreté y est légèrement supérieur à la moyenne nationale métropolitaine (15% contre 14,3%, mais jusqu'à 27% en Seine-Saint-Denis²⁶) et un enfant francilien sur cinq vit sous le seuil de pauvreté. Les pauvres sont plus pauvres en Ile-de-France qu'ailleurs, la moitié des ménages pauvres franciliens vivent avec moins de 750 euros par mois. [161]. On y compte également 677000 demandeurs d'emploi²⁷, 453000 ménages en précarité énergétique²⁸ et 727000 ménages qui y souffrent du froid pendant l'hiver²⁹. Depuis le début de la crise de 2008, le nombre d'allocataire du RMI puis du RSA « socle » n'a cessé d'augmenter : presque 430000 Franciliens en ont bénéficié en 2015. Autant dire que c'est en Ile-de-France que les écarts de revenus sont les plus importants de France (le niveau de vie au-dessus duquel se situent les 10 % de ménages les plus aisés est 5 fois supérieur à celui au-dessous duquel se trouvent les 10 % les plus modestes) et la croissance des inégalités la plus forte : entre 2004 et 2012, le taux de pauvreté y a augmenté deux fois plus vite que dans l'ensemble du pays.

Depuis la fin des années 1990, le constat d'une accentuation des contrastes sociaux dans l'espace métropolitain parisien fait consensus [162], avec une polarisation croissante entre quartiers riches, de plus en plus homogènes, et quartiers en difficulté dont le décrochage s'est accentué avec la crise depuis 2008, mais également la présence d'espaces pavillonnaires périurbains habités majoritairement par la classe moyenne [163] et, aux confins de la région francilienne, de zones quasi-rurales aux populations modestes et vieillissantes. Le gradient social en fonction de la distance à Paris s'est accentué au fil du temps, de même que l'opposition sud-ouest/nord-est dans un contexte où, si la part des propriétaires a augmenté, la mobilité résidentielle « choisie », elle, s'est réduite [164] du fait d'une augmentation incessante de l'ensemble des coûts liés au logement dans le parc social comme dans le parc privé. La part du budget des ménages locataires consacrée aux dépenses de logement³⁰ atteint en effet 24% dans le parc social et 29% dans le parc privé [165]. Un quart des locataires (du parc privé et du parc social confondus) vivent sous le seuil de pauvreté et 13% des ménages vivant en HLM sont en situation d'insécurité alimentaire [166]. A l'échelle géographique fine (infra-communale) des quartiers, cette ségrégation se retrouve et oppose des quartiers

²⁶ Aubervilliers est ainsi, juste après Roubaix dans le département du Nord, la commune la plus pauvre de France (60% des habitants y vivent sous le seuil de pauvreté).

²⁷ Soit un taux de chômage de 8,8% (inférieur à la moyenne nationale : 10%).

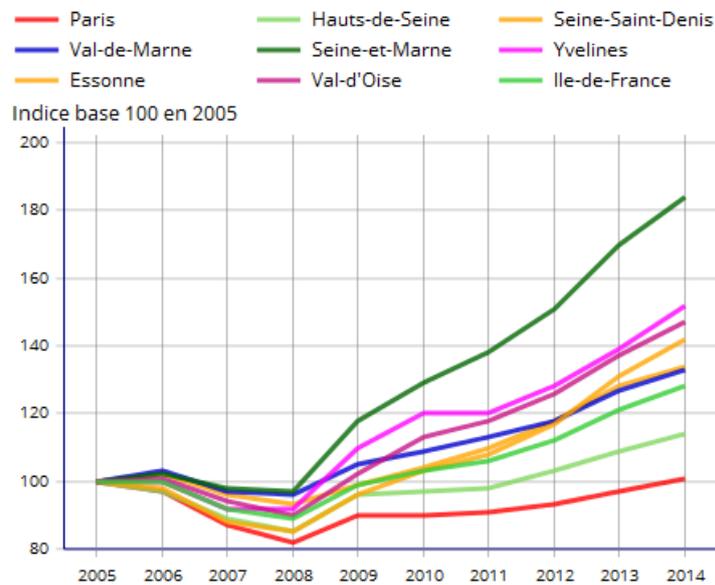
²⁸ Par définition (loi Grenelle 2 du 10/07/2010) : « toute personne qui éprouve dans son logement des difficultés particulières à disposer de la fourniture d'énergie nécessaire à la satisfaction de ses besoins élémentaires en raison de l'adaptation de ses ressources ou de ses conditions d'habitat ».

²⁹ Indicateur d'enquête de l'Observatoire national de la précarité énergétique (ADEME, Paris).

³⁰ Incluant, outre les loyers, les charges locatives (en moyenne plus élevées dans le parc social), les dépenses d'eau et d'énergie et les taxes d'habitation (en moyenne moins élevée dans les territoires les plus riches).

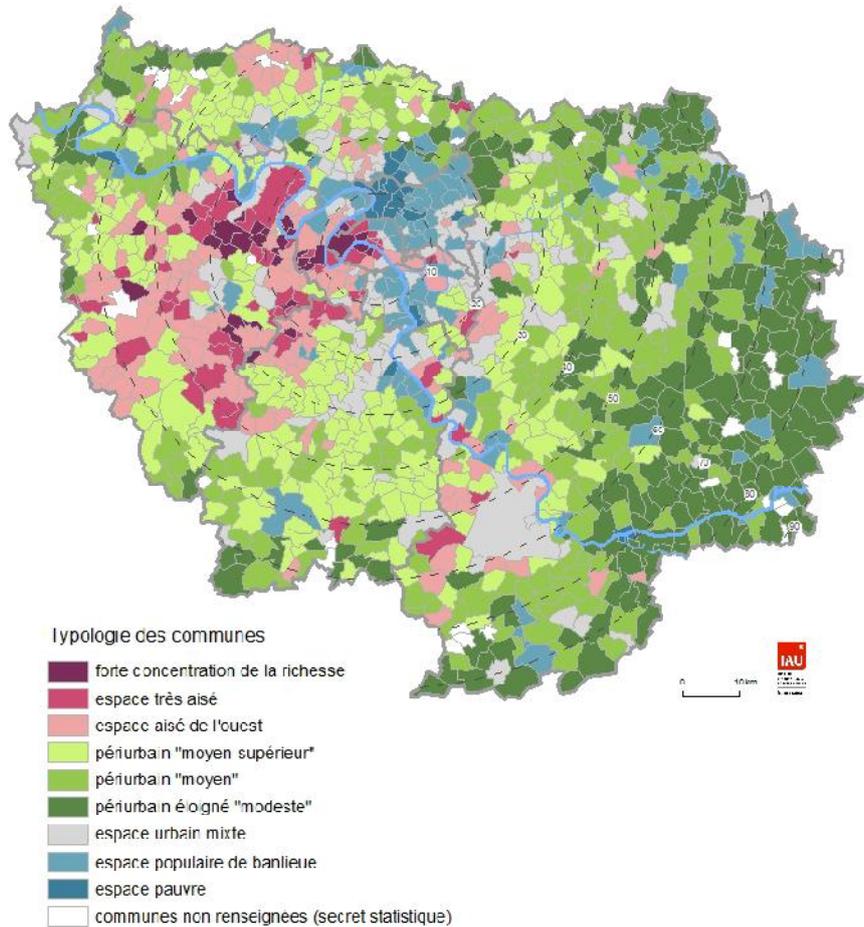
adjacents dans bon nombre des communes et des arrondissements socialement diversifiés de Paris et de la première couronne.

Evolution du nombre d'allocataires franciliens du RMI/RSA socle non majoré, 2005-2014.



Source : Insee 2015, données Caf Ile-de-France [167]

La géographie sociale des Franciliens selon le profil de revenus des ménages en 2011.



-10 : Distance au centre de Paris (Notre-Dame)

Source : IAU Ile-de-France 2013, données Filocom 2011 [168]

En Ile-de-France, 8,9% des femmes adultes n'ont pas de couverture santé complémentaire (contre 3,9% des femmes des autres régions) et 12,3% des hommes adultes. Les Franciliennes sont également plus nombreuses à renoncer à des soins au cours des 12 derniers mois (22,7%, dont 72% pour raisons financières et 15% à cause des délais d'attente), comparées aux Franciliens (18,0% dont 57% pour raisons financières et 20% à cause des délais d'attente) et aux femmes des autres régions (19,3% dont 68% pour raisons financières et 18% à cause des délais d'attente) [169]. Avec environ 14,4% de sa population bénéficiaire de la CMUC, la Seine-Saint-Denis vient en tête des départements franciliens³¹, devant le Val d'Oise (7,9%), le Val-de-Marne (7,3%), Paris (6,5%), l'Essonne (5,9%), la Seine-et-Marne (5,5%), les Hauts-de-Seine (4,6%) et les Yvelines (4,2%).

« Comment se battre contre le cancer quand le frigo est vide ? »³²

En Seine-Saint-Denis, le réseau AcSanté 93 se bat au quotidien pour aider des personnes atteintes d'un cancer ou d'une affection chronique grave, et lutte contre des inégalités sociales qui rendent plus difficile le combat contre la maladie.

Sur la tête, Rachida porte un foulard discret. « Cela ne me plaisait pas de porter une perruque. Le foulard, je trouve que c'est mieux. Et même si j'avais eu envie d'une perruque, je n'aurais pas eu les moyens de la payer. » Depuis le mois d'août, Rachida, 39 ans, est soignée pour un cancer du sein. Et c'est d'une voix un peu éteinte qu'elle raconte son histoire. Les traitements, la « chimio », la fatigue, ses démêlés avec la « Sécu », les trois mois passés sans recevoir d'indemnités journalières. Et puis, au bout d'un moment, Rachida fait cette confidence qui, visiblement, provoque chez elle un sentiment de sidération et d'injustice. « Depuis que j'ai le cancer, je suis devenue pauvre. » Pendant douze ans, Rachida a travaillé comme comptable. Puis, elle s'est retrouvée au chômage pendant presque un an. Et c'est alors qu'elle venait de retrouver une mission d'interim que le cancer est entré dans sa vie. Le début de la spirale. « Pendant trois mois, je suis restée sans revenu. Heureusement, ma sœur m'a aidé. Aujourd'hui, je touche le RSA et une allocation logement. Une fois que j'ai tout payé, il me reste 130 € pour vivre pendant un mois. » Depuis août, Rachida n'achète plus de vêtements et a supprimé tous ses loisirs. Elle est juste devenue une malade du cancer, avec une hantise qui ne la quitte pas : « Devoir redemander un jour de l'aide à ma sœur. Je ne veux être un fardeau pour personne. » Ce mardi après midi, Rachida est venue à un atelier de méditation au réseau AcSanté 93.

C'est à Bobigny, en Seine-Saint-Denis qu'est installée cette structure souvent citée en exemple dans le monde du cancer. Une petite ruche chaleureuse où, visiblement, il fait bon souffler, le temps d'un atelier de méditation, de sophrologie, d'éducation thérapeutique ou de diététique. Un endroit où la porte est toujours ouverte, entre deux visites à l'hôpital. Pour voir une infirmière, une assistante sociale, faire valoir ses droits, résoudre des problèmes administratifs ou avoir des conseils pour mieux manger. Ou juste « pour voir du monde », discuter, boire un thé. « On essaie d'aider les gens à se remettre dans un parcours de soins et de vie. De les aider à affronter une réalité sociale qui bien souvent aggrave la réalité médicale », explique Anne Festa, la directrice de ce réseau.

Fondé en 2004, il suit près de 850 personnes atteintes d'un cancer ou d'une maladie chronique grave, grâce à un financement de l'Agence régionale de santé (ARS). [1] Dans ce réseau, on mesure chaque jour qu'une maladie chronique grave n'est pas qu'une affaire de médecine. « On voit des gens pour lesquels le cancer n'est plus la priorité immédiate. Le plus grave, c'est leur frigo qui est vide », confie Anne Festa, qui se souvient de cette mère de famille, toujours très discrète. Jamais une plainte, ni jamais besoin de rien. « Et puis, un jour, elle est arrivée en nous disant qu'il lui restait, pour elle et ses

³¹ Données Fonds CMU-C 2014 : le taux de couverture francilien a augmenté de 7% entre 2013 et 2014 pour atteindre 848700 bénéficiaires franciliens.

³² Nous reproduisons ici, avec son autorisation, un article de Pierre Bienvault, publié le 22 mars 2017 sur le site du journal La Croix.

enfants, un litre de lait et un paquet de spaghettis. Et on était le 10 du mois. » *Il y a aussi toutes ces situations qui n'entrent pas dans les scénarios d'une médecine hospitalière parfois juste focalisée sur la technique.* « De temps en temps, on a un médecin qui nous appelle pour dire que Madame untel, cela fait trois fois qu'elle ne vient plus à sa chimio, raconte Anne Festa. Alors, on lui explique que Madame untel vit seule avec ses trois enfants en bas âge. Et que si elle ne vient pas à sa chimio, c'est parce qu'elle n'a personne pour les garder. »

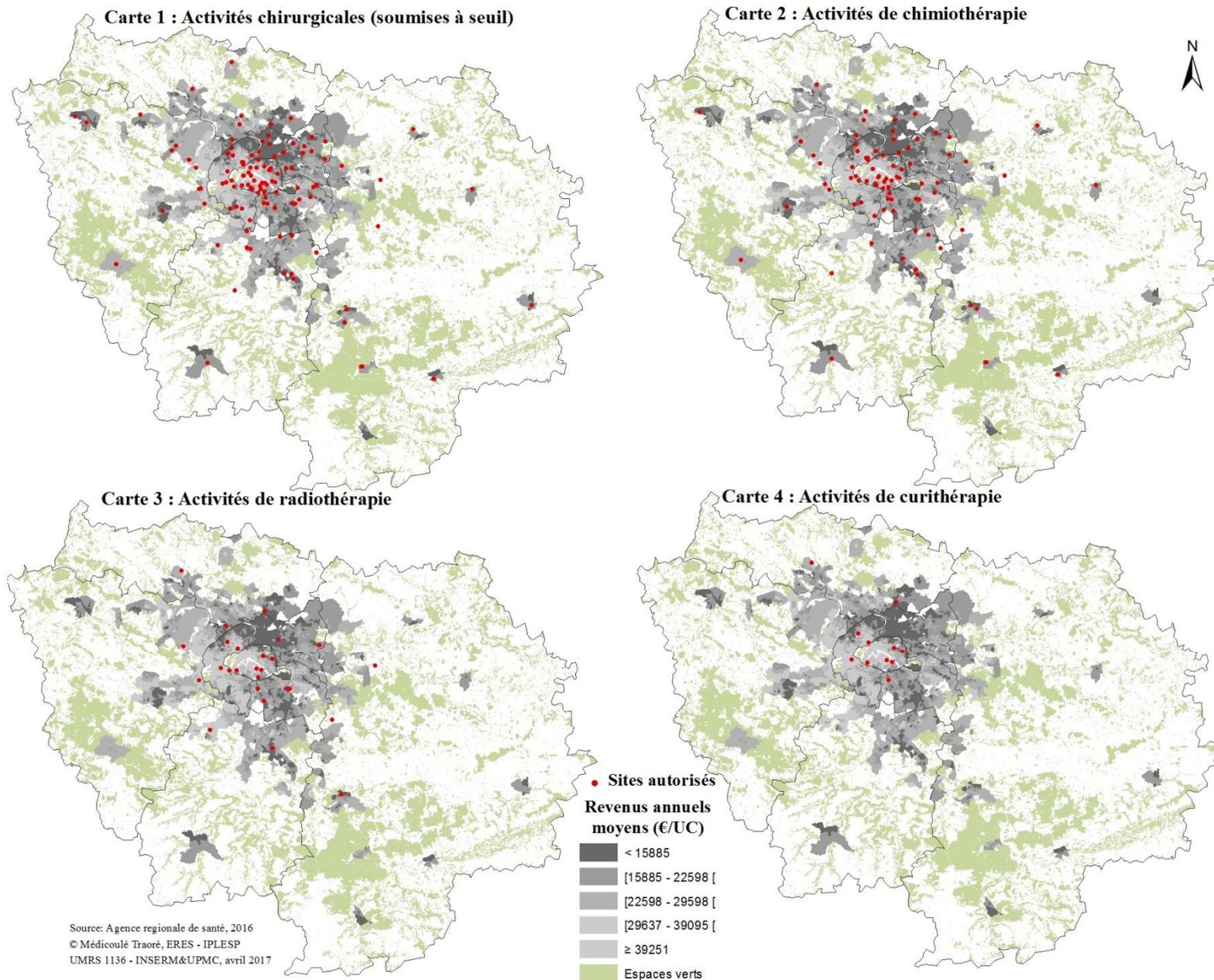
Cet après-midi, dans les locaux d'AcSanté 93, l'atmosphère n'est pourtant pas au misérabilisme. À la fin de l'atelier méditation, une dizaine de personnes restent volontiers pour se raconter, avec pudeur et dignité. « Cela fait du bien de voir d'autres gens », confie Daniel, un sexagénaire diabétique, venu avec son épouse atteinte d'un cancer. Et qui fait profiter de sa voiture deux autres dames quand il vient ici. Une petite communauté informelle de malades qui se serrent les coudes. « Un de nos anciens patients est bénévole au Secours catholique. Et on peut compter sur lui si, par hasard, on a besoin de trouver une poussette pour une maman », dit Anne Festa, parlant aussi de ce club de tennis local qui donne 2000 € par an au réseau. Une cagnotte qui « permet de payer des tickets de RER aux patients qui n'ont plus les moyens d'aller à l'hôpital ».

L'inégale répartition géographique de l'offre de soins

La répartition de l'offre de soins de cancérologie en Ile-de-France est marquée, comme toute l'offre de soins hospitaliers spécialisés, par un fort tropisme parisien (voir cartes suivantes). La grande majorité de l'offre est concentrée dans une zone qui ne s'étend pas au-delà de la première couronne de département alors que Paris compte 18,5% de la population francilienne et la première couronne 38%. La seconde couronne, qui compte donc 44% de la population, a une densité de population 15 fois moins élevée que la première couronne et 46 fois moins élevée que Paris et compte pourtant un nombre très restreint de structures de soins en cancérologie. Si la plupart des plus grands bassins de population de Seine-et-Marne, du Val d'Oise et des Yvelines sont dotées de structures ayant une activité de chirurgie oncologique (soumises à seuil) et de chimiothérapie, ce n'est pas le cas pour la radiothérapie (et encore moins pour la curithérapie, particulièrement concentrée au cœur de la région).

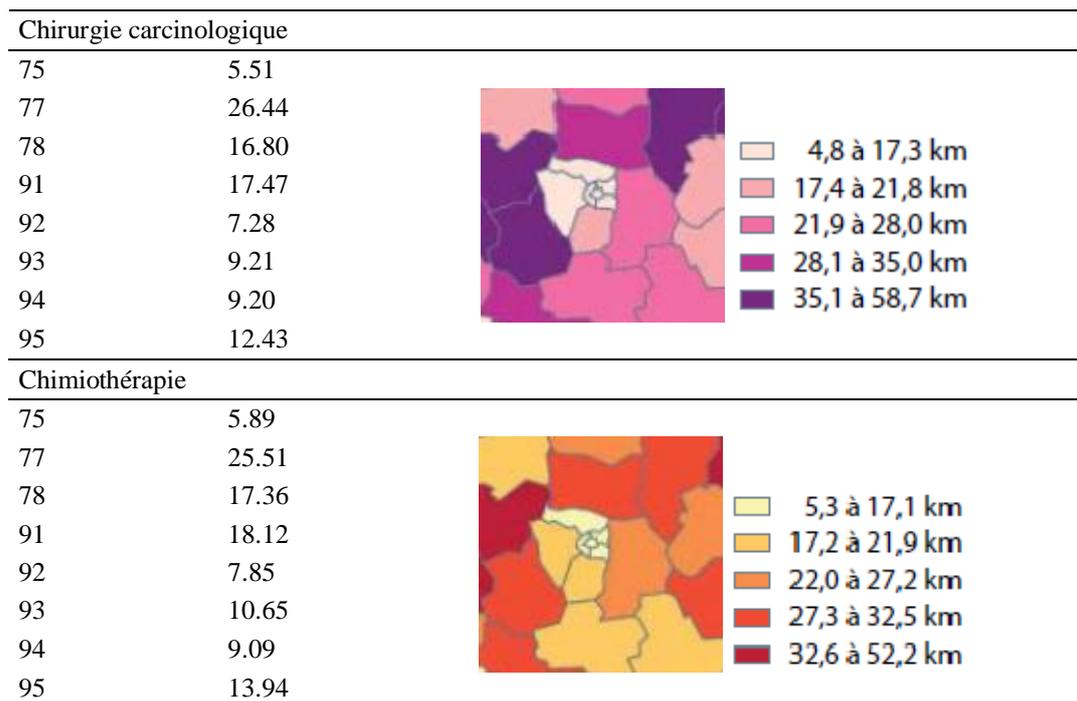
Les réseaux territoriaux de santé visent à assurer aux patients des soins au domicile, continus, coordonnés et de proximité en lien avec le médecin traitant. Outre les difficultés inhérentes à la médecine générale à assurer ces soins, que nous avons citées plus haut (en termes de formation, de disponibilité, de rémunération), une évaluation quantitative des réseaux territoriaux de santé franciliens - dont la cartographie vient d'être remise à jour par le réseau régional de cancérologie en Ile-de-France (Oncorif) - reste à mener ; en particulier en regard des besoins estimés à une échelle locale et des perspectives de l'évolution de la demande à moyen terme.

Cartographie des sites autorisés en Ile-de-France



Une étude récente a montré que les distances parcourues par les patients concernés par une chirurgie carcinologique ou une chimiothérapie ont été peu modifiées³³ par la recombinaison de l'offre de soins en cancérologie (fermeture des services en deçà de seuils d'activité minimale). Pour autant, des disparités d'accessibilité et de recours persistent entre les départements en France, et notamment en Ile-de-France [170]. Elles sont minimales à Paris et dans les Hauts-de-Seine et plus de 3 fois supérieures en Seine-et-Marne (où elles rejoignent la moyenne nationale).

Distances de recours aux soins en cancérologie en Ile-de-France (moyenne communale des distances parcourues par les patients atteints de cancer par département, en 2012, en km).



Une seule étude française [171] s'est intéressée aux différences de survie en fonction de la distance au centre de cancérologie le plus proche et du profil socioéconomique du quartier de résidence à une échelle géographique fine (toutes choses égales par ailleurs concernant le sexe, l'âge et le stade au diagnostic). A partir des données compilées entre 1997 et 2000 de deux registres du cancer du colon du Calvados et de la Côte d'Or, les auteurs montrent que la survie n'est pas différente en fonction de ces deux caractéristiques chez les patients de moins de 69 ans au moment du diagnostic. Chez les patients plus âgés en revanche, les résidents des zones les plus défavorisées ont une survie moins bonne tandis que la distance au centre spécialisé le plus proche est à la limite de la significativité. Plus difficiles à conduire en l'absence de registres, de telles études n'existent pas en Ile-de-France.

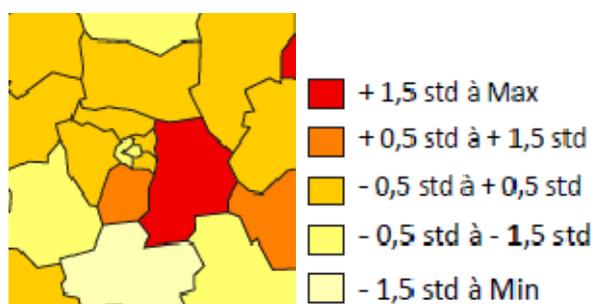
³³ A l'échelle nationale, la distance moyenne parcourue pour la chirurgie carcinologique est passée de 25 à 27 km et elle est restée stable pour la chimiothérapie (25 km).

Des pratiques chirurgicales différentes selon les départements

Deux chirurgies carcinologiques ont fait l'objet d'études françaises récentes et observent toutes deux de fortes disparités géographiques à l'échelle départementale, y compris en Ile-de-France.

L'une concerne les prostatectomies. Alors qu'on compte plus de 70.000 nouveaux cas de cancer de la prostate diagnostiqués par an en France, l'utilité et les indications de la prostatectomie radicale restent discutées, vu ses effets secondaires et son absence d'impact sur la mortalité. Pourtant le taux de recours à cette intervention a augmenté de plus de 50% ces dix dernières années. En 2009, elle représentait 23000 séjours hospitaliers en métropole (23% en public, 12% en privé non lucratif et 65% en clinique privée). Les taux de prostatectomie standardisés par âge variaient, cette même année, de 1 à 4 selon les départements [172]. Cette variabilité départementale est observée également en Ile-de-France.

Taux standardisés par âge de prostatectomies par département en 2009.



La même étude a montré, à l'échelle de la France métropolitaine, que ces taux départementaux de prostatectomie augmentaient avec la densité médicale en urologues (mais pas avec le volume de dosages des PSA) et l'offre hospitalière régionale. A cette échelle nationale, l'impact de l'offre de soins privés - observé dans des études antérieures à l'introduction de la T2A dans le secteur public - n'était pas retrouvé.

L'autre concerne la chirurgie des cancers du sein [173], dans laquelle le traitement conservateur (tumorectomie) est devenu le traitement de référence (son taux de recours dépassait 70% dans une grande majorité des établissements en 2012). La technique du ganglion sentinelle s'est également diffusée dans la plupart des établissements (le nombre de patientes en ayant bénéficié a été multiplié par trois entre 2005 et 2012). En revanche, la reconstruction mammaire immédiate après une mastectomie totale reste peu fréquente, bien qu'en augmentation. Les taux de recours à ces pratiques varient entre les établissements et entre les départements. Les auteurs soulignent que, même si ces variations peuvent être en partie le reflet de l'état de santé et des préférences des patientes, « elles illustrent également des différences dans la disponibilité et l'organisation des services et des plateaux techniques, ainsi que des différences de pratiques entre établissements ». Après prise en compte de l'âge, des comorbidités, du type de chirurgie, de traitement par chimiothérapie, la probabilité de bénéficier de la technique du ganglion sentinelle ou d'une reconstruction mammaire immédiate est plus élevée dans les Centres de lutte contre le cancer (CLCC), dans les Centres hospitaliers régionaux (CHR) et dans les établissements ayant un volume d'activité élevé. A contrario, la reconstruction mammaire immédiate a peu progressé dans les centres hospitaliers

généraux, les structures privées non lucratives et les cliniques privées³⁴. Il est intéressant de noter que, en moyenne dans l'ensemble de la France, le fait de résider dans une commune « pauvre »³⁵ était également (et indépendamment des facteurs précédents) associé à une probabilité significativement plus faible d'avoir bénéficié d'une reconstruction mammaire immédiate.

Les pratiques de tumorectomie comme de reconstruction mammaire immédiate restaient toutes deux moins fréquentes en Seine-Saint-Denis que dans le reste de l'Île-de-France en 2012. La pratique du ganglion sentinelle s'est uniformisée à travers les départements franciliens mais restait (en 2012 toujours) plus faible dans le Val de l'Oise que dans les 5 autres départements franciliens.

Taux de tumorectomie parmi les femmes ayant eu une mastectomie totale ou une tumorectomie, par département en 2012.



Taux de pratique du ganglion sentinelle parmi les femmes ayant eu une mastectomie totale ou une tumorectomie (carcinomes in situ exclus), par département en 2012.



Taux de reconstruction mammaire immédiate parmi les femmes ayant eu une mastectomie totale par département en 2012.



³⁴ Respectivement 35%, 50% et 55% de ces établissements avaient effectué, sur la France entière, au moins une reconstruction immédiate en 2012.

³⁵ C'est-à-dire dont le revenu moyen des habitants appartient au premier tertile de la distribution (versus le 3^{ème} tertile pris comme référence).

Conclusion

Les inégalités sociales de soins en cancérologie en France restent insuffisamment caractérisées et les interventions visant à les réduire peu diffusées

D'une façon générale, les variations des pratiques médicales en France sont insuffisamment étudiées. Une récente revue de la littérature scientifique internationale estime que seuls 1,2% des publications multicentriques³⁶ entre 2000 et 2012 sur ce sujet concerne la France (contre 1,3% la Suisse, 1,4% la Suède, 2,6% les Pays-Bas, 14,7% le Royaume-Uni) et que, en cancérologie (qui représente 17% du volume totale de publications), la plupart se focalisent en fait sur le dépistage. [174] C'est dire si le nombre de publications scientifiques d'envergure sur les inégalités sociales en matière de pratiques de soins carcinologiques reste extrêmement faible.

En France, les données des registres de cancer, les données hospitalières et les données de l'Assurance maladie ne contiennent aucune donnée sociale individuelle (autre que, parfois, le statut de bénéficiaire de la CMUc). Seuls, dans l'avenir, soit un rapprochement avec des bases de données sociales (minima sociaux, retraites par exemple), soit la constitution de cohortes *ad hoc* enrichies en données sociales individuelles, renseignant les trajectoires et la qualité des soins³⁷, permettront de mesurer et de comprendre les principaux facteurs qui font obstacles à une réelle équité des soins en cancérologie. La cancérologie bénéficie de filières de prise en charge spécifiques et bien identifiées et constitue (ou devrait constituer) un terrain d'expérimentation fertile pour les innovations organisationnelles [175], notamment la mise en place d'un dossier informatisé de cancérologie communicant - susceptible de contenir systématiquement un nombre minimal de caractéristiques sociales des patients - ou encore l'expérimentation au niveau national de dispositifs de recours à des infirmier-e-s pour la coordination des soins ou à plus locaux et plus rares à des médiateurs de soins (dont on devrait veiller à ce qu'ils bénéficient d'abord aux publics les plus concernés, qu'ils reposent sur un modèle économique pérenne et qu'ils soient déployés équitablement dans tous les territoires et services de soins en fonction des besoins).

Avec l'évolution démographique, la hausse attendue de l'incidence des cancers et les évolutions thérapeutiques en cours, les enjeux des soins de cancérologie sont majeurs en Ile-de-France, non seulement d'un point de vue quantitatif et qualitatif mais également en termes d'équité. Si rien n'indique que l'avenir est à une réduction des inégalités sociales ni à une maîtrise des processus de ségrégation socio-spatiales en cours, il relève de la mission du régulateur et du financeur, mais aussi des services et des professionnels de santé, d'assurer des soins de la meilleure qualité possible à tous et de lutter activement contre tous les risques de traitement différencié en fonction des origines sociales ou des lieux de vie.

Il ne s'agit donc pas de « soigner tout le monde de la même manière » mais bien, au contraire, de trouver les moyens, les stratégies et les pratiques à la hauteur des besoins de chacun. C'est cet « universalisme proportionné » - qui répond aux besoins d'information, de soutien, d'accompagnement vers les soins et au cours des soins, d'accès aux traitements innovants et aux soins de support, etc. - qui permettra d'atteindre l'équité des soins.

³⁶ Plus de 10 régions ou plus de 10 établissements.

³⁷ Et bien sûr la poursuite des dispositifs d'enquête directement conduites auprès des patients.

- 1 Luce D. Inégalités sociales face au cancer : rappel des constats. In : *Inégalités face au cancer : chercher et intervenir. Actes du colloque du 7 octobre 2010*. Boulogne : INCa, 2010, pp. 19-28.
- 2 Menvielle G, Kunst AE, Stirbu I, Strand BH, Borrell C, Regidor E, Leclerc A, Esnaola S, Bopp M, Lundberg O, Artnik B, Costa G, Deboosere P, Martikainen P, Mackenbach JP. Educational differences in cancer mortality among women and men: a gender pattern that differs across Europe. *Br J Cancer* 2008;98:1012-9.
- 3 Dalton SO, Schüz J, Engholm G, Johansen C, Kjaer SK, Steding-Jessen M, Storm HH, Olsen JH. Social inequality in incidence of and survival from cancer in a population-based study in Denmark, 1994-2003. *Eur J Cancer* 2008;44:2074-85.
- 4 Teng AM, Atkinson J, Disney G, Wilson N, Blakely T. Changing socioeconomic inequalities in cancer incidence and mortality: cohort study with 54 million person-years follow-up 1981-2011. *Int J Cancer* 2016;140:1306-16.
- 5 Faggiano F, Zanetti R, Costa G. Cancer risk and social inequalities in Italy. *J Epidemiol Community Health* 1994;48:447-52.
- 6 Telle-Lamberton M, Karusisi N, Saunal A. *Cancers et inégalités territoriales en Île-de-France : analyses spatiales*. Paris : Observatoire régional de santé Île-de-France, 2016.
- 7 Gordon-Dseagu V. *Cancer and health inequalities: an introduction to current evidence*. London: Cancer Research UK, 2006.
Woods LM, Rachet B, Coleman MP. Origins of socio-economic inequalities in cancer survival: a review. *Ann Oncol* 2006;17:5-19.
Vandewalle H, Affeltranger B, Bungener C. Inégalités de santé : lutter à tous les temps du cancer. *Oncologie* 2014;16:HS72-4.
- 8 Vallée J, Cadot E, Grillo F, Parizot I, Chauvin P. The combined effects of perceived activity space and neighbourhood of residence on participation in preventive health-care activities. The case of cervical screening in the Paris metropolitan area (France). *Health Place* 2010;16:838-52.
Grillo F, Vallée J, Chauvin P. Inequalities in cervical cancer screening for women with or without a gynaecological follow-up, in Paris, France. *Prev Med* 2012;54:259-65.
Rondet C, Soler M, Ringa V, Parizot I, Chauvin P. The role of a lack of social integration in never having undergone breast cancer screening: Results from a population-based, representative survey in the Paris metropolitan area in 2010. *Prev Med* 2013;57:386-91.
Rondet C, Lapostolle A, Soler M, Grillo F, Parizot I, Chauvin P. Are immigrants and nationals born to immigrants at higher risk for delayed or no lifetime breast and cervical cancer screening? The results from a population-based survey in Paris metropolitan area in 2010. *PlosOne* 2014;9:e87046.
Vuillermoz C, Vandentorren S, Roze M, Rondet C, Chauvin P. Cervical cancer screening among homeless women in the Greater Paris Area (France): results of the ENFAMS survey. *Eur J Cancer Prev* 2016 Feb 18. [Epub ahead of print]
- 9 Agence régionale de santé Ile-de-France. *Tableau de bord du dépistage organisé du cancer du sein. Données 2014-2015*. Paris : ARS Ile-de-France, mars 2017.
- 9 Lombrail P, Pascal J, Lang T. Accès au système de soins et inégalités sociales de santé : que sait-on de l'accès secondaire ? *Santé, société et solidarité* 2004, n°2, pp.61-71.

- 10 Bryere J, Dejardin O, Launay L, Colonna M, Grosclaude P, Launoy G, et le réseau français des registres des cancers. Environnement socioéconomique et incidence des cancers en France. *Bull Epidemiol Hebd* 2016;4:68-77.
- 11 Moriceau G, Bourmaud A, Tinquaut F, Oriol M, Jacquin JP, Fournel P, Magné N, Chauvin F. Social inequalities and cancer: can the European deprivation index predict patients' difficulties in health care access? A pilot study. *Oncotarget* 2015;7:1055-65.
- 12 Woods LM, Rachet B, Coleman MP. Origins of socio-economic inequalities in cancer survival: a review. *Ann Oncol* 2006;17:5619.
- 13 Quaglia A, Lillini R, Mamo C, Ivaldi E, Vercelli M SEIH (Socio-Economic Indicators, Health) Working Group. Socio-economic inequalities: a review of methodological issues and the relationships with cancer survival. *Crit Rev Oncol Hematol* 2013;85:266-77.
- 14 Li R, Daniel R, Rachet B. How much do tumor stage and treatment explain socioeconomic inequalities in breast cancer survival? Applying causal mediation analysis to population-based data. *Eur J Epidemiol* 2016;31:603-11.
- 15 Kravdal Ø. Does place matter for cancer survival in Norway? A multilevel analysis of the importance of hospital affiliation and municipality socio-economic resources. *Health Place* 2006;12:527-37.
- 16 Bouchardy C, Verkooijen HM, Fioretta G. Social class is an important and independent prognostic factor of breast cancer mortality. *Int J Cancer* 2006;119:1145-51.
- 17 Eaker S, Halmin M, Bellocco R, Bergkvist L, Ahlgren J, Holmberg L, Lambe M; Uppsala/Orebro Breast Cancer Group. Social differences in breast cancer survival in relation to patient management within a National Health Care System (Sweden). *Int J Cancer* 2009;124:180-7.
- 18 Menvielle G, Kunst A. Social inequalities in cancer incidence and cancer survival. *Eur J Cancer* 2008;44:1933-7.
- 19 Oliphant R, Nicholson GA, Horgan PG, Molloy RG, McMillan DC, Morrison DS; West of Scotland Colorectal Cancer Managed Clinical Network. Deprivation and colorectal cancer surgery: longer-term survival inequalities are due to differential postoperative mortality between socioeconomic groups. *Ann Surg Oncol* 2013;20:2132-9.
- 20 Morris EJ, Taylor EF, Thomas JD, Quirke P, Finan PJ, Coleman MP, Rachet B, Forman D. Thirty-day postoperative mortality after colorectal cancer surgery in England. *Gut* 2011;60:806-13.
- 21 Pedrazzani C, Cerullo G, De Marco G, Marrelli D, Neri A, De Stefano A, Pinto E, Roviello F. Impact of age-related comorbidity on results of colorectal cancer surgery. *World J Gastroenterol* 2009;15:5706-11.
- Frederiksen BL, Osler M, Harling H; Danish Colorectal Cancer Group., Ladelund S, Jørgensen T. The impact of socioeconomic factors on 30-day mortality following elective colorectal cancer surgery: a nationwide study. *Eur J Cancer* 2009;45:1248-56.
- Iversen LH, Nørgaard M, Jacobsen J, Laurberg S, Sørensen HT. The impact of comorbidity on survival of Danish colorectal cancer patients from 1995 to 2006--a population-based cohort study. *Dis Colon Rectum* 2009;52:71-8.
- Ostenfeld EB, Nørgaard M, Thomsen RW, Iversen LH, Jacobsen JB, Sjøgaard M. Comorbidity and survival of Danish patients with colon and rectal cancer from 2000-2011: a population-based cohort study. *Clin Epidemiol* 2013;5(S1):65-74.

- 22 Lundqvist A, Andersson E, Ahlberg I, Nilbert M, Gerdtham U. Socioeconomic inequalities in breast cancer incidence and mortality in Europe, a systematic review and meta-analysis. *Eur J Public Health* 2016;26:804-13.
- 23 Frederiksen BL, Osler M, Harling H, Ladelund S, Jørgensen T. Do patient characteristics, disease, or treatment explain social inequality in survival from colorectal cancer? *Soc Sci Med* 2009;69:1107-15.
- 24 Meyerhardt JA, Niedzwiecki D, Hollis D, Saltz LB, Hu FB, Mayer RJ, Nelson H, Whittom R, Hantel A, Thomas J, Fuchs CS. Association of dietary patterns with cancer recurrence and survival in patients with stage III colon cancer. *JAMA* 2007;298:754-64.
- 25 Chouaïd C, Debieuvre D, Durand-Zaleski I, et al. Disparités régionales et socioéconomiques dans le cancer du poumon (étude Territoire). *Rev Mal Resp* 2016;33:A21.
- 26 Baudelot C, Caille Y, Godechot O, Mercier S. Maladies rénales et inégalités sociales d'accès à la greffe en France. *Population* 2016 ; 71 : 23-52.
- 27 *Les états généraux du rein. Le rapport*. Paris : association Renaloo, 2013. (accessible sur <http://www.fondation-du-rein.org>).
- 28 Cour des Comptes. *L'insuffisance rénale chronique terminale : favoriser des prises en charge plus efficaces. Rapport sur l'application des lois de financement de la sécurité sociale*. Paris : 2015, pp. 347-377.
- 29 Institut national du cancer. *Les cancers en France en 2015*. Boulogne : INCa, 2016, pp. 170-181.
- 30 Vandewalle H, Affeltranger B, Bungener C. Inégalités de santé : lutter à tous les temps du cancer. *Oncologie* 2014;16:HS72-4.
- 31 Mitchell E, Macdonald S, Campbell NC, Weller D, Macleod U. Influences on pre-hospital delay in the diagnosis of colorectal cancer: a systematic review. *Br J Cancer* 2008;98:60-70.
- 32 Evans RG, Barer ML, Marmor TR, eds. *Why are some people healthy and others not?* New York: A. de Gruyter, 1994.
- 33 Marmot M, Wilkinson RG, eds. *Social determinants of health*. Oxford: Oxford University Press, 2001.
- 34 Pappas G, Queen S, Hadden W, Fisher G. The increasing disparity in mortality between socioeconomic groups in the United States, 1960 and 1986. *N Engl J Med* 1993; 329: 103-9.
- 35 Mackenbach JP, Kunst AE, Cavelaars AE, Groenhouf F, Geurts JJ. Socioeconomic inequalities in morbidity and mortality in western Europe. *Lancet* 1997; 349: 1655-9.
- 36 Kmietowicz Z. Gap between classes in life expectancy is widening. *BMJ* 2003; 327: 58.
- 37 Cooper H. Investigating socio-economic explanations for gender and ethnic inequalities in health. *Soc Sci Med* 2002; 54: 693-706.
- 38 Leclerc A, Fassin D, Grandjean H, Kaminski M, Lang T, eds. *Les inégalités sociales de santé*. Paris: La Découverte, 2000.
- 39 Chauvin P. Précarisation sociale et état de santé : le renouvellement d'un paradigme épidémiologique. In: Lebas J, Chauvin P, eds. *Précarité et santé*. Paris, Flammarion Médecine Sciences, 1998, p. 59-74.
- 40 Lynch J, Kaplan G. Socioeconomic position. In: Berkman LF, Kawachi I, eds. *Social epidemiology*. New York: Oxford University Press, 2000, p. 13-35.

- 41 Kasl SV, Jones BA. Social epidemiology: towards a better understanding of the field. *Int J Epidemiol* 2002; 31: 1094-97.
- 42 Berkman LF, Kawachi I, eds. *Social epidemiology*. New York: Oxford University Press, 2000.
- 43 Pearce N, Davey Smith G. Is social capital the key to inequalities in health? *Am J Public Health* 2003; 93: 122-29.
- 44 Berney L, Blane D, Davey-Smith G, Holland B. Lifecourse influences on health in old age. In: Graham H, ed. *Understanding health inequalities*. Buckingham: Open University Press, 2000, pp. 79-95.
- 45 St Claire L. *Rival truths: common sense and social psychological explanations in health and illness*. New York: Psychology Press, 2003.
- 46 Conner M, Norman P, eds. *Predicting health behavior: Research and practice with social cognition models*. Buckingham: Open University Health, 1996
- 47 Strecher VJ, Champion VL, Rosenstock IM. The health belief model and health behavior. In: Gochman DS, ed. *Handbook of health behaviour research, Personal and social determinants*. New York: Plenum Press, 1997, pp. 71-91.
- 48 Quaife SL, Winstanley K, Robb KA, Simon AE, Ramirez AJ, Forbes LJ, Brain KE, Gavin A, Wardle J. Socioeconomic inequalities in attitudes towards cancer: an international cancer benchmarking partnership study. *Eur J Cancer Prev* 2015;24:253-60.
- 49 Peretti-Watel P, Amsellem N, Beck F. Ce que les Français pensent du cancer. Opinions, risques perçus et causes présumées. In : Beck F, Gautier A, eds. *Baromètre cancer 2010*. Saint-Denis : INPES (coll. Baromètres santé), 2012, pp. 47-66.
- 50 Navarro V, Shi L. The political context of social inequalities and health. In: Navarro V, ed. *The political economy of social inequalities*. Amityville: Baywood Publishing Company, 2002, pp. 403-418.
- 51 Dean H. *Welfare rights and social policy*. Harlow: Pearson Education Limited, 2002.
- 52 Chauvin P, ed. *Prevention and health promotion for the excluded and destitute in Europe*. Amsterdam: IOS Press, 2003.
- 53 Lombrail P. Accès aux soins. In: Leclerc A, Fassin D, Grandjean H, Kaminski M, Lang T, eds. op. cite, pp. 403-418.
- 54 Institut national du cancer. *Délais de prise en charge des quatre cancers les plus fréquents dans plusieurs régions de France en 2011 et 2012: sein, poumon, colon et prostate*. Boulogne : Inca, 2013.
- 55 Herbert C, Lefevre H, Gignoux M, Launoy G. Influence du groupe socioprofessionnel et du lieu de résidence sur la prise en charge et la survie des cancers digestifs. Étude en population - département du Calvados. *Rev Epidemiol Sante Publique* 2002;50:253-64.
- 56 Dejardin O, Jones AP, Rachet B, Morris E, Bouvier V, Jooste V, Coombes E, Forman D, Bouvier AM, Launoy G. *Health Place* 2014;30:36-44.
- 57 Gentil J, Dbakuyo TS, Ouedraogo S, Poillot ML, Dejardin O, Arveux P. For patients with breast cancer, geographic and social disparities are independent determinants of access to specialized surgeons. An eleven-year population-based multilevel analysis. *BMC Cancer* 2012;12:351.
- 58 Cortaredona S, Pourcel G, Rey D, Sebor V. Délais d'accès à une prise en charge pour les cancers du sein et du poumon. In : *La vie deux ans après un diagnostic de cancer. De l'annonce à l'après cancer*. Boulogne : INCa, collection Études et enquêtes, 2014, pp. 74-87.

59 Pourcel G, Ledesert B, Bousquet PJ, Ferrari C, Viguier J, Buzyn A. Délais de prise en charge des quatre cancers les plus fréquents dans plusieurs régions de France en 2011 et 2012. *Bull Cancer* 2013;100:1237-50.

60 Guizard AV, Dejardin O, Launay L, Bara S, Lapôtre-Ledoux B, Babin E, Launoy G, Ligier K. What are the real waiting times for therapeutic management of head and neck cancer: a study in the general population in the north-west of France. *Eur Arch Otorhinolaryngol* 2016;273:3951-58.

61 Toustrup K, Lambertsen K, Birke-Sørensen H, Ulhøi B, Sørensen L, Grau C. Reduction in waiting time for diagnosis and treatment of head and neck cancer - a fast track study. *Acta Oncol* 2011;50:636-41.

62 Ouwens MM, Hermens RR, Hulscher MM, Merks MA, van den Hoogen FJ, Grol RP, Wollersheim HC, Marres HA. Impact of an integrated care program for patients with head and neck cancer on the quality of care. *Head Neck* 2009;31:902-10.

63 Levieil A. Le niveau de vie des personnes handicapées : des différences marquées selon les limitations. *Etudes & Résultats (DREES)* 2017 ;1003 : 6 p.

64 Penneau A, Pichetti S, Sermet C. Les personnes en situation de handicap vivant à domicile ont un moindre accès aux soins de prévention que celles sans handicap. Une exploitation de l'enquête Handicap-Santé de 2008. *Questions d'économie de la santé* 2015, n°208.

65 Couëpel L, Bourgarel S, Piteau-Delors M. Dépistage du cancer chez les personnes handicapées : pratiques et difficultés spécifiques en établissement médico-social. *Pratiques et Organisation des Soins* 2011 ;42 :245-53.

66 Biotteau C, Caron J, Colonna J, et al. Livre blanc. *Pour une santé accessible aux personnes handicapées mentales*. Paris : Unapei, 2013.

67 Satge D, Azéma B, Culine S, Réthoré MO, Dubois JB. *Fréquence et répartition des cancers chez les personnes ayant une déficience intellectuelle*. Premier symposium international sur les cancers des personnes déficientes intellectuelles, Montpellier, 5-7 février 2014, abstract book : p. 23.

68 Hopkinson JB, Milton R, King A, Edwards D. People with dementia: what is known about their experience of cancer treatment and cancer treatment outcomes? A systematic review. *Psychooncology* 2016;25:1137-46.

69 Macleod U, Ross S, Twelves C, George WD, Gillis C, Watt GC. Primary and secondary care management of women with early breast cancer from affluent and deprived areas: retrospective review of hospital and general practice records. *BMJ* 2000;320:1442-5.

70 Forrest LF, Adams J, Wareham H, Rubin G, White M. Socioeconomic inequalities in lung cancer treatment: systematic review and meta-analysis. *PLoS Med* 2013;10:e1001376.

71 Aarts MJ, Hamelinck VC, Bastiaannet E, Coebergh JW, Liefers GJ, Voogd AC, van der Sangen M, Louwman WJ. Small but significant socioeconomic inequalities in axillary staging and treatment of breast cancer in the Netherlands. *Br J Cancer* 2012;107:12-7.

72 Taylor A, Cheng KK. Social deprivation and breast cancer. *J Public Health Med* 2003;25:228-33.

73 Berglund A, Holmberg L, Tishelman C, Wagenius G, Eaker S, Lambe M. Social inequalities in non-small cell lung cancer management and survival: a population-based study in central Sweden. *Thorax* 2010;65:327-33.

- 74 Berglund A, Lambe M, Lüchtenborg M, Linklater K, Peake MD, Holmberg L, Møller H. Social differences in lung cancer management and survival in South East England: a cohort study. *BMJ Open* 2012;2:e001048.
- 75 Institut national du cancer. *Etat des lieux des réseaux régionaux de cancérologie et des centres de coordination en cancérologie en 2011*. Boulogne : INCa (coll. Rapports & synthèses), 2014.
- 76 Ben Diane MK, Peretti-Watel P. Soutien social et aides au quotidien. In : *La vie deux ans après un diagnostic de cancer. De l'annonce à l'après cancer*. Boulogne : INCa, collection Études et enquêtes, 2014, pp. 348-367.
- 77 Chauvin P, Parizot I. *Les inégalités sociales et territoriales de santé dans l'agglomération parisienne : une analyse de la cohorte SIRS*. Paris : Editions de la DIV (coll. Les documents de l'ONZUS), 2009, pp. 39-44..
- 78 Ashley L, Lawrie I. Tackling inequalities in cancer care and outcomes: psychosocial mechanisms and targets for change. *Psycho Oncol* 2016;25:1122-26.
- 79 Sargent C, Benson P. Cancer and precarity: rights and vulnerabilities of West African immigrants in France. In: Armin J, Burke N, Eichelberger L, eds. *Structural vulnerability and cancer*. Sante Fe: School for Advanced Research Press, in press.
- Sargent C, Kotobi L. Austerity and its implications for immigrant health in France. *Soc Sci Med* 2017 May 4 [Epub ahead of print].
- 80 Moatti JP, Casès C, Olier L. Inégalités face au cancer : un diagnostic nécessaire. In : Le Corroller-Soriano AG, Malavolti L, Mermilliod C, eds. *La vie deux ans après le diagnostic de cancer : une enquête en 2004 sur les conditions de vie des malades*. Paris : La Documentation française (collection Etudes et statistiques, DREES-Inserm), 2008, pp. 347-56.
- 81 Gaston CM, Mitchell G. Information giving and decision-making in patients with advanced cancer: A systematic review. *Soc Sci Med* 2005;61:2252-64.
- 82 Deber RB, Kraetschmer N, Urowitz S, Sharpe N. Do people want to be autonomous patients? Preferred roles in treatment decision-making in several patient populations. *Health Expectations* 2007; 10: 248-58.
- 83 Bouhnik AD, Moumjid N, Protière C. L'implication des patients dans les choix des traitements. In : Le Corroller-Soriano AG, Malavolti L, Mermilliod C, eds. *La vie deux ans après le diagnostic de cancer : une enquête en 2004 sur les conditions de vie des malades*. Paris : La Documentation française (collection Etudes et statistiques, DREES-Inserm), 2008, pp. 123-36.
- 84 *UK National Cancer Patient Experience Surveys* 2012, 2013, 2014, 2015. www.quality-health.co.uk/surveys/national-cancer-patient-experience-survey?id=86
- Saunders CL1, Abel GA, Lyratzopoulos G. Inequalities in reported cancer patient experience by socio-demographic characteristic and cancer site: evidence from respondents to the English Cancer Patient Experience Survey. *Eur J Cancer Care* 2015;24:85-98.
- Pinder RJ, Ferguson J, Møller H. Minority ethnicity patient satisfaction and experience: results of the National Cancer Patient Experience Survey in England. *BMJ Open* 2016;6:e011938.
- 85 Berthod-Wurmser M, Bousquet F, Legal R. Patients et usagers du système de santé: l'émergence progressive de voix qui commencent à compter. *Rev Fr Aff Sociales* 2017;1:7-19.
- 86 Trenchard L, Mc Grath-Lone L, Ward H. Ethnic variation in cancer patients' ratings of information provision, communication and overall care. *Ethn Health* 2016;21:515-33.

- 87 Johnson M, Fish J. Diversity and equality in cancer care. In: Wyatt D, Hulbert-Williams N, eds. *Cancer care ó a biopsychological approach*. London: Sage, 2015, pp. 113-27.
- 88 Flores G. The impact of medical interpreter services on the quality of health care: a systematic review. *Med Care Res Rev* 2005;62:255-99.
- 89 Kai J, Beavan J, Faull C. Challenges of mediated communication, disclosure and patient autonomy in cross-cultural cancer care. *Br J Cancer* 2011;105:918-24.
- Daniels K, Swartz L. Understanding health care workers' anxieties in a diversifying world. *Plos Med* 2007;4:e319.
- 90 Anderson KO, Mendoza TR, Payne R, et al. Pain education for underserved minority cancer patients: a randomized controlled trial. *J Clin Oncol* 2004;22:4918-25.
- 91 Ahmed S, Shahid RK. Disparity in cancer care: a Canadian perspective. *Curr Oncol* 2012;19:376-82.
- 92 Chauvin P. Au-devant, auprès et avec : la nécessité de développer de nouvelles pratiques et de nouveaux métiers. In : Bréchat PH, Lebas J, eds. *Innover contre les inégalités de santé*. Rennes : Presses de l'EHESP, 2012, pp. 377-386.
- 93 Douay C, Toullier A, Benayoun S, Rojas Castro D, Chauvin P. Refusal to provide health care to people with HIV in France. *Lancet* 2016; 387: 1508-9.
- 94 Desprès C. *Le refus de soins à l'égard des bénéficiaires de la Couverture maladie universelle complémentaire à Paris*. Paris : IRDES, 2009.
- 95 Bertossi C, Prudhomme D. *La diversité à l'hôpital : identités sociales et discriminations*. Paris : IFRI, août 2011.
- 96 Le Corroller-Soriano AG, Malavolti L, Bataille P. La perception de l'annonce du diagnostic et du suivi médical. In : Le Corroller-Soriano AG, Malavolti L, Mermilliod C, eds. *La vie deux ans après le diagnostic de cancer : une enquête en 2004 sur les conditions de vie des malades*. Paris : La Documentation française (collection Etudes et statistiques, DREES-Inserm), 2008, pp. 109-72.
- 97 Brédart A, Merdy O, Sigal-Zafrani B, Fiszer C, Dolbeault S, Hardouin JB. Identifying trajectory clusters in breast cancer survivors' supportive care needs, psychological difficulties, and resources from the completion of primary treatment to 8 months later. *Support Care Cancer* 2016;24:357-66.
- 98 Parker PA, Baile WF, de Moor C, Lenzi R, Kudelka AP, Cohen L. Breaking bad news about cancer: patients' preferences for communication. *J Clin Oncol* 2001 ; 19 : 2049-56.
- 99 Le Corroller-Soriano AG, Bouhnik AD, Malavolti L. La satisfaction des patients vis-à-vis de leurs relations avec le système de soins. In : Le Corroller-Soriano AG, Malavolti L, Mermilliod C, eds. *La vie deux ans après le diagnostic de cancer : une enquête en 2004 sur les conditions de vie des malades*. Paris : La Documentation française (collection Etudes et statistiques, DREES-Inserm), 2008, pp. 97-107.
- 100 Willems S, De Maesschalck S, Deveugele M, Derese A, De Maeseneer J. Socio-economic status of the patient and doctor-patient communication: does it make a difference? *Patient Educ Couns* 2005; 56: 139-46.
- 101 Maly RC, Liu YH, Kwong E, Thind A, Diamant AL. Breast reconstructive surgery in medically underserved women with breast cancer: the role of patient-physician communication. *Cancer* 2009; 115: 4819-27.
- 102 Fainzang S. La communication d'informations dans la relation médecins-malades. *Questions de communication* 2009;15: 279-95.

- 103 Institut national du cancer. *Axes opportuns d'évolution du panier de soins oncologiques de support, réponse saisine*. Boulogne : INCa, octobre 2016
- 104 Institut national du cancer. *Bénéfices de l'activité physique pendant et après cancer. Des connaissances scientifiques aux repères pratiques / Synthèse*. Boulogne : INCa, 2017.
- 105 Société française de psycho-oncologie. *Enquête sur l'organisation de la prise en charge psychologique au sein des établissements de santé autorisés en cancérologie*. Boulogne : INCa, août 2012.
- 106 Ben Ammar Sghari M, Hammami S. Prise en charge psychologique des patients cancéreux. *Ann Med Psychol* 2017;175:241-46.
- 107 Haut conseil de la santé publique. *Evaluation de 10 ans de politique de lutte contre le cancer 2004-2014*. Paris : HCSP (coll. Evaluation), 2016.
- 108 Garcia M, Kalecinski J, Oriol M, Bonne A, Lofti M, Tinquaut F, Fournel P, Collard P, Regnier V, Chauvin F, Bourmaud A. Patients atteints de cancer et traités par chimiothérapie intraveineuse pour la première fois : quels sont leurs besoins ? Une approche qualitative et quantitative mixte. *Rev Epidémiol Santé publique* 2016 ;64 :S147.
- 109 Weill Giès C. La place du patient atteint de cancer dans le parcours de prise en charge : apport des plans cancer. *Rev Fr Aff Sociales* 2017 ;1 :176-86.
- 110 Dohollou N, Rudzky C. Education thérapeutique et cancer du sein. *Oncologie* 2012;14:381-5.
- 111 Pérol D, Toutenu P, Lefranc A, Régnier V, Chvetzoff G, Saltel P, Chauvin F. L'éducation thérapeutique en cancérologie : vers une reconnaissance des compétences du patient. *Bull Cancer* 2007;94:267-74.
- 112 Agence régionale de santé Ile-de-France. *Schéma d'organisation des soins. Le volet ambulatoire. Projet régional de santé*. Paris : ARS Ile-de-France, 2013, p. 100.
- 113 Constantinou P. *L'offre de programme d'éducation thérapeutique en Ile-de-France*. Paris, IRESP, Colloque du 29/01/2015 : « De la pratique à la recherche en éducation thérapeutique du patient ».
- 114 Chlebowski RT, Geller ML. Adherence to endocrine therapy for breast cancer. *Oncology* 2006;71:1-9.
- 115 Kahn KL, Schneider EC, Malin JL, Adams JL, Epstein AM. Patient centered experiences in breast cancer: predicting long-term adherence to tamoxifen use. *Med Care* 2007;45:431-9.
- 116 Partridge AH, Wang PS, Winer EP, Avorn J. Nonadherence to adjuvant tamoxifen therapy in women with primary breast cancer. *J Clin Oncol* 2003;21:602-6.
- 117 Bassan F, Peter F, Houbre B, Brennstuhl MJ, Costantini M, Speyer E, Tarquinio C. Adherence to oral antineoplastic agents by cancer patients: definition and literature review. *Eur J Cancer Care (Engl)* 2014;23:22-35.
- 118 Peter F. *Etude pilote sur l'observance aux chimiothérapies anticancéreuses orales : construction d'une échelle de mesure de l'observance et étude de ses déterminants psychosociaux*. Université de Lorraine, thèse de doctorat en psychologie (ss la dir. de C. Tarquinio), 2013.
- 119 Noens L, van Lierde MA, De Bock R, et al. Prevalence, determinants, and outcomes of nonadherence to imatinib therapy in patients with chronic myeloid leukemia: the ADAGIO study. *Blood* 2009;113:5401-11.
- 120 Institut national du cancer. *Les thérapies ciblées dans le traitement du cancer, état des lieux en 2015 et enjeux*. Boulogne : INCa, 2016.

- 121 Cité dans : Collombet-Migeon F. La place des patients : le modèle de la cancérologie. *Rev Fr Aff Sociales* 2017;1:164-75.
- 122 Institut national du cancer. *Anticancéreux oraux : état des lieux régional en Ile-de-France*. Paris : ARS Ile-de-France, 2017.
- 123 Telle-Lamberton M, Karusisi N, Saunal A. *Cancers et inégalités territoriales en Ile-de-France, analyses spatiales*. Paris : ORS Ile-de-France, 2016.
- 124 Institut national du cancer. *La chimiothérapie orale du cancer en 2014*. Boulogne : INCa, 2015.
- 125 Marmorat T, Labrosse Canat H, Préau M, Farsi F. Dispenser des anticancéreux oraux à l'officine. Contraintes professionnelles et pistes d'action. *Sante Publique* 2017;29:89-93.
- 126 Scherpereel A, Fernandes J, Cotté F, et al. Accès aux médicaments de la « liste en sus » chez les patients atteints de cancer du poumon métastatique (étude Territoire). *Rev Mal Resp* 2016;33:A47.
- 127 La prise en charge en cancérologie. In : Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie. *Innovation et système de santé (vol.2)*. Paris : HCAAM, 2016, pp. 39-76.
- 128 Thompson HS, Shelton RC, Mitchell J, Eaton T, Valera P, Katz A. Inclusion of underserved racial and ethnic groups in cancer intervention research using new media: a systematic literature review. *J Nat Cancer Inst Monographs* 2013;47:216-223.
- 129 *Quelle prise en charge des cancers en 2020 ? Les six tendances les plus structurantes pour la prise en charge des patients atteints d'un cancer à l'horizon 2020*. Paris : Unicancer, dossier de presse, octobre 2013.
- 130 Robinson-White S, Conroy B, Slavish KH, Rosenzweig M. Patient navigation in breast cancer. *Cancer Nursing* 2010;33:12740.
- Ouwens M, Hulscher M, Hermens R, Faber M, Marres H, Wollersheim H, Grol R. Implementation of integrated care for patients with cancer: a systematic review of interventions and effects. *Int J Qual Health Care* 2009;21:137-44.
- 131 Lawler M, Selby P, Aapro MS. Ageism in cancer care. *BMJ* 2014;348:g1614.
- Stepney R. Advances in caring for the older cancer patient: a report from the 2015 conference of the International Society of Geriatric Oncology. *Cancer Biol Med* 2016 Mar; 13: 150615.
- Denso AC, Mahipal A. Participation of the elderly population in clinical trial: barriers and solutions. *Cancer Control* 2014;21:209-14.
- 132 Observatoire sociétal des cancers. *Avoir un cancer après 75 ans : le refus de la fatalité*. Paris : Ligue contre le cancer, juin 2017.
- 133 Makdess Y, Pradines N. EHPAD, les résidents les plus dépendants souffrent davantage de pathologies aiguës. *Etudes & Résultats (DREES)* 2016 ; 989 : 4 p.
- 134 Niemer JY, Garbacz L, Pagani V, Perret-Guillaume C, Claudot F. *Cancer et personnes âgées. Guide des fausses idées reçues et des vraies bonnes pratiques*. Nancy : CHRU, mai 2015.
- 135 *Rapport 2014 de l'Observatoire sociétal des cancers*. Paris : Ligue nationale contre le cancer, 2014, pp.35-117.
- 136 Lasalle P, Roudier Daval C, Legrand D. *Reconstructions mammaires en IDF. Evolution 2009-2015*. Paris, ARS Ile-de-France, 2016.
- 137 Peretti-Watel P, Seror V, Saliba ML. Sentiment de guérison: le discours médical à l'épreuve des logiques profanes. In : Le Corroller-Soriano AG, Malavolti L, Mermilliod C, eds. *La vie*

- deux ans après le diagnostic de cancer : une enquête en 2004 sur les conditions de vie des malades.* Paris : La Documentation française (collection Etudes et statistiques, DREES-Inserm), 2008, pp. 75-83.
- 138 Observatoire National de la Fin de Vie. *Rapport 2011 ó « Fin de vie : un premier état des lieux ».* Paris, ONFV, 2011.
- 139 Morin L, Aubry R. Accessibilité de l'offre de soins palliatifs à l'hôpital en France : de fortes inégalités entre régions. *Méd Palliative* 2015;14:142-51.
- 140 Rotelli-Bihet L. *La fin de vie des patients hospitalisés à domicile : HAD, fin de vie et précarité.* Paris, ONFV, février 2015.
- 141 Marche H. Entre personnalisation et responsabilisation : le travail relationnel "sous pression" dans les soins oncologiques. *Quaderni* 2013;82:55-66.
- 142 Fayet Y. *Les territoires face aux cancers rares. Création d'une typologie de qualité territoriale pour l'étude des inégalités géographiques face aux cancers.* Université Jean Moulin Lyon III, thèse de doctorat en géographie (ss la dir. de J. Bonnet), 2014.
- 143 Syse A, Lyngstad TH, Kravdal O. Is mortality after childhood cancer dependent on social or economic resources of parents? A population based study. *Int J Cancer* 2012;130:1870-8.
- 144 Challinor JI, Miaskowski C, Moore I, Slaughter R, Franck L. Review of research studies that evaluated the impact of treatment for childhood cancers on neurocognition and behavioral and social competence: nursing implications. *J Soc Pediatr Nurs* 2000;5:57-74.
- Stam H, Grootenhuis MA, Last BF. Social and emotional adjustment in young survivors of childhood cancer. *Support Care Cancer* 2001;9:489-513.
- Langeveld NE, Stam H, Grootenhuis MA, Last BF. Quality of life in young adult survivors of childhood cancer. *Support Care Cancer* 2002;10:579-600.
- Schultz KA, Ness KK, Whitton J, Recklitis C, Zebrack B, Robison LL, Zeltzer L, Mertens AC. Behavioral and social outcomes in adolescent survivors of childhood cancer: a report from the childhood cancer survivor study. *J Clin Oncol* 2007;25:3649-56.
- 145 Mitby PA, Robison LL, Whitton JA, Zevon MA, Gibbs IC, Tersak JM, Meadows AT, Stovall M, Zeltzer LK, Mertens AC; Childhood Cancer Survivor Study Steering Committee. Utilization of special education services and educational attainment among long-term survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Cancer* 2003;97:1115-26.
- 146 Union des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou leucémie. *Enfants et adolescents, les oubliés du plan cancer ? Communiqué de presse.* Montpellier : UNAPECLE, 23 mai 2013.
- 147 Corradini N, Dagorne L, Retailleau M, Rédini F, Sudour-Bonnange H, Gofti-Laroche L, Le Rhun A, Gaspar N. Quelle démarche d'éducation thérapeutique (ETP) pour les adolescents et les jeunes adultes atteints de cancer ? Expérience du groupe ETP de « Go-AJA ». *Bull Cancer* 2016;103:966-78.
- 148 Dourgnon P, Or Z, Sorasith C. L'impact du dispositif des affections de longue durée (ALD) sur les inégalités de recours aux soins ambulatoires entre 1998 et 2008. *Questions d'économie de la santé* 2013, n°183.
- 149 Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie. *Rapport annuel 2013. Étude sur les restes à charge à l'hôpital (public et privé).* Paris : HCAAM, 2013, pp.65-85.
- 150 Perronnin M. Restes à charge publics en ville et à l'hôpital : des taux d'effort inégalement répartis. *Questions d'économie de la santé* 2016, n°218.

- 151 Jusot F, Pierre A. Quels impacts attendre de la généralisation de la complémentaire santé d'entreprise sur la non-couverture en France ? *Questions d'économie de la santé* 2015, n°209.
- 152 Saint-Marc D. *Frais restants à la charge des malades atteints de cancer*. Paris : Ligue nationale contre le cancer, 2008.
- 153 Enquête Ligue/IFOP. *La notoriété et la perception du reste à charge*. Paris : Ligue nationale contre le cancer, 2013.
- 154 Observatoire sociétal des cancers. Parcours de soins et inégalités dans la prise en charge. In : *Rapport 2013 de l'Observatoire sociétal des cancers*. Paris : La Ligue contre le cancer, 2013, pp. 41-63.
- 155 *Projet de loi de financement de la sécurité sociale 2016. Annexe 7. ONDAM et dépenses de santé*. Paris : Assemblée nationale, octobre 2015, p. 23.
- 156 Dispositif d'observation pour l'action sociale. *Les restes à charge : entre incompréhension et acceptation*. Paris : La Ligue contre le cancer, 2013.
- 157 Cité dans : Institut national du cancer. *Les cancers en France en 2016. L'essentiel des faits et chiffres*. Boulogne : INCa, 2017, pp. 10.
- 158 Peretti-Watel P. La discrimination perçue. In : *La vie deux ans après un diagnostic de cancer. De l'annonce à l'après cancer*. Boulogne : INCa, collection Études et enquêtes, 2014, pp. 368-382.
- 159 Paraponaris A, Sagaon Teyssier L, Seror V, Tison A. Impact du cancer sur les trajectoires professionnelles : une approche par l'analyse des durées. In : *La vie deux ans après un diagnostic de cancer. De l'annonce à l'après cancer*. Boulogne : INCa, collection Études et enquêtes, 2014, pp. 296-323.
- 160 *Chiffres-clés de la région Ile-de-France 2016*. Paris : IAU Ile-de-France, Insee, CCI Paris Ile-de-France, juin 2016.
- 161 Finon E, Girardin B, Hoarau M, du Souich H, Touche MJ, Valdant J. *La fracture territoriale. Analyse croisée des inégalités en Ile-de-France*. Paris : Secours catholique ó Caritas France, février 2016.
- 162 Fleury A, François JC, Mathian H, Ribardière A, Saint-Julien T. Les inégalités socio-spatiales progressent-elles en Île-de-France ? *Métropolitiques* 2012, on line.
- 163 Préteceille E. La ségrégation sociale a-t-elle augmenté ? La métropole parisienne entre polarisation et mixité. *Sociétés contemporaines* 2006; 62(2): 69-93.
- 164 Berger M. Périurbanisation et accentuation des logiques ségréгатives en Île-de-France. *Hérodote* 2006;122:198-211.
- 165 *Les conditions de logement en Ile-de-France. Edition 2017 d'après l'enquête Logement 2013*. Paris : IAU Ile-de-France, 2017.
- 166 Martin-Fernandez J, Grillo F, Parizot I, Caillavet F, Chauvin P. Prevalence and socioeconomic and geographical inequalities of household food insecurity in the Paris region, France, 2010. *BMC Public Health* 2013; 13: 486.
- 167 Chemineau D, Guérin D, Runfola S. Une hausse persistante du nombre de bénéficiaires du RSA en Ile-de-France. *Insee Conjoncture Ile-de-France* 2015 ; n°5.
- 168 Institut d'aménagement et d'urbanisme Ile-de-France. *Géographie sociale et habitat en Ile-de-France. Evolutions 2001-2011*. Paris : IAU Ile-de-France, septembre 2013.

- 169 Beltzer N. *Le recours aux soins des femmes en Ile-de-France. Exploitation régionale de l'enquête ESPS 2008-2010*. Paris : ORS Ile-de-France, avril 2014.
- 170 Bonastre J, Mobillion V, Or Z, Touré M. L'accès aux soins en cancérologie : évolution de l'offre et recours aux soins entre 2005 et 2012. *Questions d'économie de la santé* 2017, n°221.
- 171 Dejardin O, Bouvier AM, Faivre J, Boutreux S, De Pourville G, Launoy G. Access to care, socioeconomic deprivation and colon cancer survival. *Aliment Pharmacol Ther* 2008;27:940-49.
- 172 Or Z, Verboux D. La pertinence des pratiques d'hospitalisation : une analyse des écarts départementaux de prostatectomies. *Revue économique* 2016 ; 67 : 337-54.
- 173 Or Z, Mobillion V, Touré M, Mazouni C, Bonastre J. Variations des pratiques chirurgicales dans la prise en charge des cancers du sein en France. *Questions d'économie de la santé* 2017, n°226.
- 174 Corallo AN, Croxford R, Goodman DC, Bryan EL, Srivastava D, Stukel TA. A systematic review of medical practice variation in OECD countries. *Health Policy* 2014; 114: 5-14.
- 175 Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie. *Innovation et système de santé. Rapport 2016. Tome2*. Paris : HCAAM, 2016, pp. 39-72.