



Observatoire cancer Institut Curie Viavoice 2019



Perception et connaissance des enjeux sur les inégalités face au cancer

Depuis 2012, l'Observatoire Cancer Institut Curie - Viavoice vise à analyser l'opinion des Français sur le cancer et met ainsi en lumière les enjeux médicaux et sociétaux en prise directe avec les grandes priorités du 3^e Plan Cancer.

Les Français ont-ils le sentiment qu'il existe des inégalités face au cancer? Quel regard portent-ils sur le système de santé? Pensent-ils que ce dernier garantit et garantira un accès équitable aux soins, particulièrement aux traitements innovants concernant le cancer? Quelles sont les principales sources d'information sur le cancer? Les Français sont-ils bien informés sur les risques?

C'est ce qu'a souhaité étudier l'Institut Curie via la 7^e édition de son Observatoire Cancer Institut Curie - Viavoice. Si 7 Français sur 10 estiment qu'il existe aujourd'hui des inégalités face au cancer, les inégalités perçues relèvent de deux dimensions : celles liées au parcours médical et celles liées au parcours personnel.



«Les résultats de l'Observatoire montrent que les inégalités sont un sujet majeur, dont certains aspects sont bien compris de nos concitoyens et d'autres nécessitent encore de la pédagogie (prévention, relation cancer-travail), et font l'objet de revendications légitimes (accès aux soins et parcours de soins)», souligne le **Pr Thierry Phillip**, Président du directoire de l'Institut Curie.

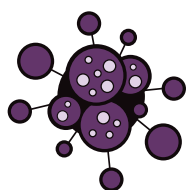
➤ Rappel méthodologique

L'édition 2019 a été réalisée en ligne par l'Institut Viavoice pour l'Institut Curie du 13 au 17 mai 2019 auprès d'un échantillon national représentatif de la population française de 18 ans et plus de 1002 personnes. La représentativité est assurée sur la méthode des quotas.





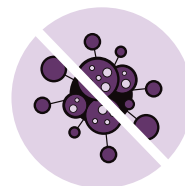
Cancers et inégalités : les chiffres clés (source INCa 2019)



382 000
NOUVEAUX CAS DE CANCERS
en France en 2018



+ de 3 millions
de personnes ont eu
ou vivent avec un cancer
en France aujourd'hui



41 %
des nouveaux cas de
CANCERS POURRAIENT ÊTRE ÉVITÉS,
grâce à un mode de vie plus sain



12 % des salariés
– 2 millions d'hommes et 600 000 femmes –
ont été exposés **À LEUR POSTE DE TRAVAIL**
à au moins **UNE NUISANCE CANCÉRIGÈNE**



Cinq ans après le diagnostic
de cancer, on constate
une **BAISSE DES REVENUS** pour plus
d'**1 PERSONNE SUR 4**

➤ L'Institut Curie en quelques mots

L'Institut Curie, premier centre français de lutte contre le cancer, associe un centre de recherche de renommée internationale et un ensemble hospitalier de pointe qui prend en charge tous les cancers, y compris les plus rares. Fondé en 1909 par Marie Curie, l'Institut Curie rassemble sur 3 sites (Paris, Saint-Cloud et Orsay) 3 400 chercheurs, médecins et soignants autour de ses 3 missions : soins, recherche et enseignement. Fondation privée reconnue d'utilité publique habilitée à recevoir des dons et des legs, l'Institut Curie peut, grâce au soutien de ses donateurs, accélérer les découvertes et ainsi améliorer les traitements et la qualité de vie des malades.

Pour en savoir plus : curie.fr

➤ À propos de Viavoice

Viavoice est un institut d'études et de sondages indépendant qui réalise des analyses sociologiques, à visées opérationnelles. Il aide les entreprises privées et publiques à mieux comprendre leurs différents publics : identifier leurs visions du monde, leurs attentes et leurs besoins. Très impliqué sur les problématiques d'intérêt général, Viavoice analyse notamment depuis 2011 les perceptions des Français sur les cancers.

Pour plus d'information : institut-viavoice.com

Contacts presse

Havas Paris

Marion Bouchut
marion.bouchut@havas.com
06 34 45 34 09

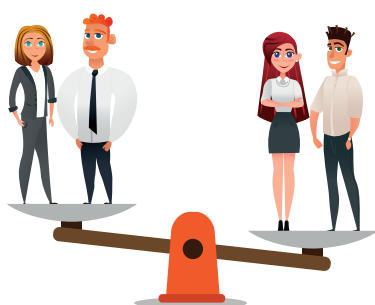
Laure Calixte
laure.calixte@havas.com
06 33 81 81 17

Institut Curie

Catherine Goupillon
catherine.goupillon@curie.fr
01 56 24 55 23 / 06 13 91 63 63



Inégalités face au cancer : un constat partagé par les Français



7 FRANÇAIS SUR 10
estiment qu'il existe des **INÉGALITÉS**
FACE AU CANCER

Les inégalités face au cancer
sont perçues à travers
4 FACTEURS



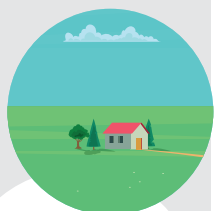
49 %
LE REVENU



45 %
**LE LIEU
DE RÉSIDENCE**



42 %
**LE NIVEAU
D'INFORMATION
SUR LE SUJET**



39 %
**LE FAIT D'ÊTRE
SEUL OU ISOLÉ**

L'édition 2019 de l'Observatoire Cancer Institut Curie - Viavoice révèle que les Français ont très majoritairement le sentiment d'être confrontés à des inégalités face au cancer. Ils sont convaincus que ces inégalités sont diverses et qu'elles s'intensifieront à l'avenir, notamment à l'égard de l'accès aux traitements innovants.

Ils sont **7 sur 10** à partager ce ressenti d'inégalités face au cancer.

En approfondissant l'analyse, on constate que près d'un tiers est assez catégorique sur la question. 29 % sont convaincus que les inégalités sont fortes. Par opposition, ils ne sont que 20 % à remettre en cause cette perception.

Les inégalités ressenties à l'égard du cancer relèvent de deux dimensions. D'un côté, elles sont liées **au parcours médical et à la prise en charge** : accès au dépistage, proximité des centres de soins spécialisés, accès à des traitements innovants... De l'autre, elles sont liées **aux situations individuelles et aux disparités préexistantes entre les individus** : lieu de résidence, revenu, isolement, niveau de connaissance ou d'information...

Parallèlement, si des inégalités sont très majoritairement ressenties face au cancer par l'ensemble des Français, les perceptions générales sur la maladie, et notamment sur les progrès et chances de guérison peuvent créer des écarts caractérisés au sein de la population. Si **six personnes sur dix pensent que le cancer est une maladie que l'on guérit de mieux en mieux**, le reste de la population est plus modéré : 28 % pensent que la proportion de malades guéris va rester stable, et ils sont 7 % à penser que l'on guérira de moins en moins bien. À noter que ces perceptions modérées sont plus répandues auprès des moins de 50 ans. Plus précisément, la proportion de personnes convaincues que l'on guérira de moins en moins bien du cancer est près de deux fois plus élevée chez les 25-34 ans (13 %), révélant l'existence d'un véritable clivage générationnel.



Cancer : des inégalités d'accès à l'information et de perception des risques



52 %
déclarent
NE PAS DISPOSER
D'INFORMATION SUFFISANTE
sur le dépistage, la prévention et
la prise en charge des cancers



47 %
identifient leur médecin
généraliste ou leur spécialiste
comme **PRINCIPALE**
SOURCE D'INFORMATION
SUR LES CANCERS

L'accès à l'information, la prévention et l'accès au dépistage sont jugés essentiels. Une majorité de répondants estime ne pas être suffisamment informée pour ce qui concerne la prise en charge et les soins (55 %), le dépistage (53 %) et la prévention (52 %).

Ce manque d'information pourrait avoir des conséquences sur la prise en charge des cancers. **49 % estiment qu'une information insuffisamment connue ou relayée est un frein à la réalisation d'un dépistage.** Ce déficit d'information accroît peut-être le **sentiment des Français de « ne pas être concernés »** puisque pour **65 % d'entre eux**, c'est l'argument qui freine la réalisation d'un dépistage.

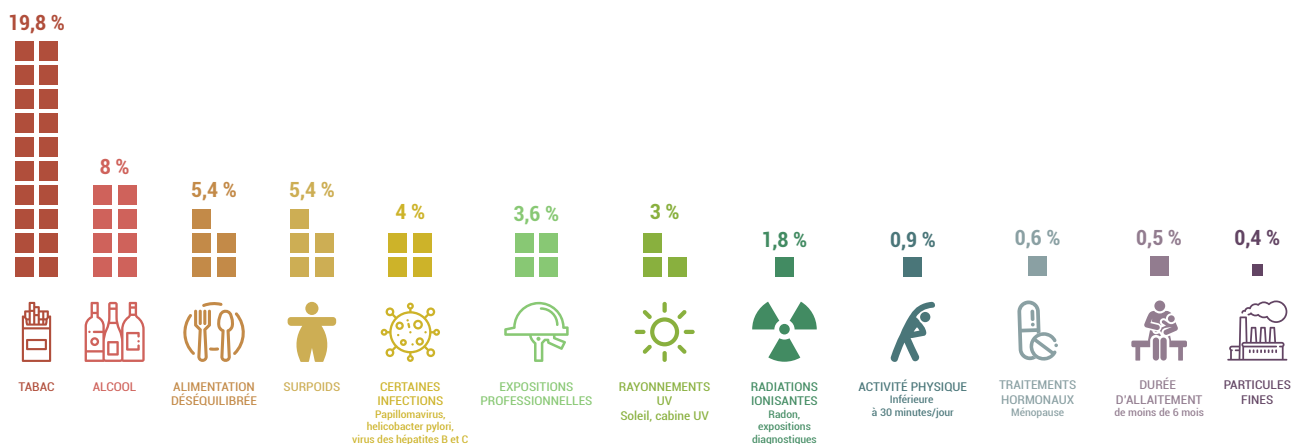
Un élément important à souligner, les médecins, généralistes ou spécialistes, restent les principales sources d'information sur le cancer, et ce, pour près d'une personne sur deux (47 %). Chez les plus de 65 ans, cela atteint même les 60 %. Viennent ensuite les messages diffusés à grande échelle : les campagnes de prévention (sur le tabac, l'alcool...) arrivent en deuxième position (30 %) suivies par les médias (29 %).

Les inégalités sont aussi perceptibles quant au niveau d'information sur les **facteurs de risque**. Certains sont mieux identifiés que d'autres. Les facteurs de risque liés au tabac, à l'alcool et à l'exposition aux UV, sont très bien identifiés (78 à 90 %). La perception est moins saillante pour les risques liés à l'alimentation et l'environnement. Ils ne sont identifiés que par la moitié des personnes interrogées. Concernant les facteurs de risque liés au travail ou à l'exposition à certains virus ou bactéries, ils accusent un manque d'information clair. Ils ne sont identifiés que par 1/3 des individus interrogés.

Proportion des cancers liés aux principaux facteurs de risque

On peut prévenir 40 % des cas de cancers (142 000/an) grâce à des changements de comportements et des modes de vie.

(Source : CIRC / INCa 2018)





ZOOM SUR

Cancers professionnels, un sentiment d'exposition élevé

Les cancers professionnels sont générés par une exposition à des agents cancérogènes en milieu professionnel. **Le rôle de ces facteurs de risque est souvent méconnu.** Cela s'explique à la fois par la diversité des facteurs, la complexité à établir un lien direct, mais aussi du fait que le cancer survient des années après l'exposition et la cessation d'activité. La connaissance de ces expositions et leur encadrement, ainsi que la prévention des cancers liés au travail sont essentiels pour limiter ces risques.

Un élément est particulièrement frappant : le sentiment d'exposition aux cancers professionnels est fort puisque 35 % des personnes interrogées (qui sont en activité professionnelle) se sentent concernées. Il existe des différences significatives selon le sexe et la catégorie socio-professionnelle : les hommes sont surreprésentés parmi les personnes ayant le sentiment d'être exposées (42 %) ; les employés et ouvriers se sentent également plus exposés (39 %).

Parmi les personnes se sentant exposées, 33 % identifient le contact avec des produits chimiques, 22 % le contact avec de l'amiante, des poussières ou

des moisissures, et 16 % le fait d'être sujets au stress et à la surcharge de travail.

Ces chiffres relatent de la perception des personnes interrogées quant à leur situation et les facteurs mis en avant spontanément peuvent différer de ceux identifiés par l'Assurance Maladie. En effet, **il existe, en France, une liste de cancers «reconnus d'origine professionnelle» et de facteurs de risque identifiés parmi lesquels l'exposition à l'amiante, mais aussi aux poussières de bois, aux benzènes et aux produits noirs (goudrons, bitumes, asphaltes...) pouvant donner lieu à une reconnaissance, parfois au cas par cas, et ouvrir des droits spécifiques¹.**

Dans les faits, chaque année, les chiffres officiels rapportent que 12 % des salariés — 2 millions d'hommes et 600 000 femmes — sont exposés, à leur poste de travail, à au moins une nuisance cancérogène reconnue. Les cancers liés à des expositions professionnelles représenteraient 3,6 % des cas de cancers, selon les données de l'INCa.

Le décalage est donc très fort entre ressenti et réalité.

¹. Assurance Maladie / Risques Professionnels «Cancers reconnus d'origine professionnelle : évolution statistique, actions de prévention et d'accompagnement des salariés exposés» (avril 2019)



65 %

des Français ont le sentiment
d'être **MAL INFORMÉS**
SUR LES FACTEURS DE RISQUES
concernant les cancers **PROFESSIONNELS**



35 %

des personnes interrogées,
en activité professionnelle,
estiment être **EXPOSÉES À DES RISQUES**
de cancer **PROFESSIONNEL**



Cancer : des inégalités perçues par les Français dans la prise en charge

Le poids des inégalités sociales et géographiques

Les inégalités face au cancer sont perçues à travers 4 facteurs liés à la situation personnelle – le revenu (49 %), le lieu de résidence (45 %), le niveau d'information sur le sujet (42 %) et le fait d'être seul ou isolé (39 %).

Ces différents facteurs peuvent pénaliser les patients aux différents stades de leur prise en charge : **accès difficile au dépistage, aux établissements, aux professionnels et aux traitements de pointe; recours limités à des techniques, dispositifs médicaux, prothèses, reconstructions et soins complémentaires qui impliquent des restes à charge.**

Le retard au diagnostic ou la difficulté à être pris en charge dans un centre expert — a fortiori pour des cancers rares — sont autant de facteurs entraînant des pertes de chance en termes de survie et de qualité de vie pour les patients.

Les freins au dépistage

Parmi les freins identifiés au dépistage, **47 % des personnes interrogées mettent en cause les difficultés d'accès au dépistage, en particulier la difficulté à obtenir un rendez-vous (21 %), l'éloignement géographique des centres de dépistage (17 %) et le manque de moyens financiers (12 %).** Ces éléments sont d'autant plus cruciaux lorsque l'on sait que le dépistage précoce augmente considérablement les chances de guérison.

L'accès aux professionnels

Pour ce qui concerne l'**accès aux professionnels**, le développement de nouvelles technologies, et notamment de la télémédecine, pourrait constituer une des réponses. La **e-santé apparaît ainsi globalement comme un atout** : les personnes interrogées estiment que cela permettrait d'améliorer les délais de prise en charge par un spécialiste (64 %), d'améliorer globalement la prise en charge (62 %) et faciliterait l'accès aux spécialistes (62 %).

Réduire les inégalités et les pertes de chance, une priorité du Plan cancer

Inégalités des risques, inégalités des parcours de prise en charge du fait de la situation sociale, territoriale, pertes de chance liées au non-respect des standards de bonne pratique, inégalités d'information... les inégalités face à la maladie cancéreuse sont diverses et complexes. Elles portent à la fois sur les caractères des individus et sur l'offre de soins, de dépistage ou de prévention qui leur est offerte.

Les objectifs du Plan Cancer 2014-2019 ^(ref 1):

- Mieux repérer et comprendre les inégalités à chaque étape d'un parcours
- Veiller à ne pas accroître les inégalités par les politiques de Prévention
- Lutter contre les pertes de chance dans les prises en charge
- Garantir un accès plus égalitaire et plus large à l'innovation et aux essais cliniques
- Éviter que les conséquences économiques et sociales de la maladie n'aggravent les inégalités.

En attendant l'évaluation détaillée du Plan cancer d'ici fin 2019, l'INCa indique avoir réalisé 73% des objectifs au global ^(ref 2).

Références

¹ <https://www.e-cancer.fr/content/download/64031/575070/file/Synthese-inegalites-Plan-cancer-2014-2019.pdf>

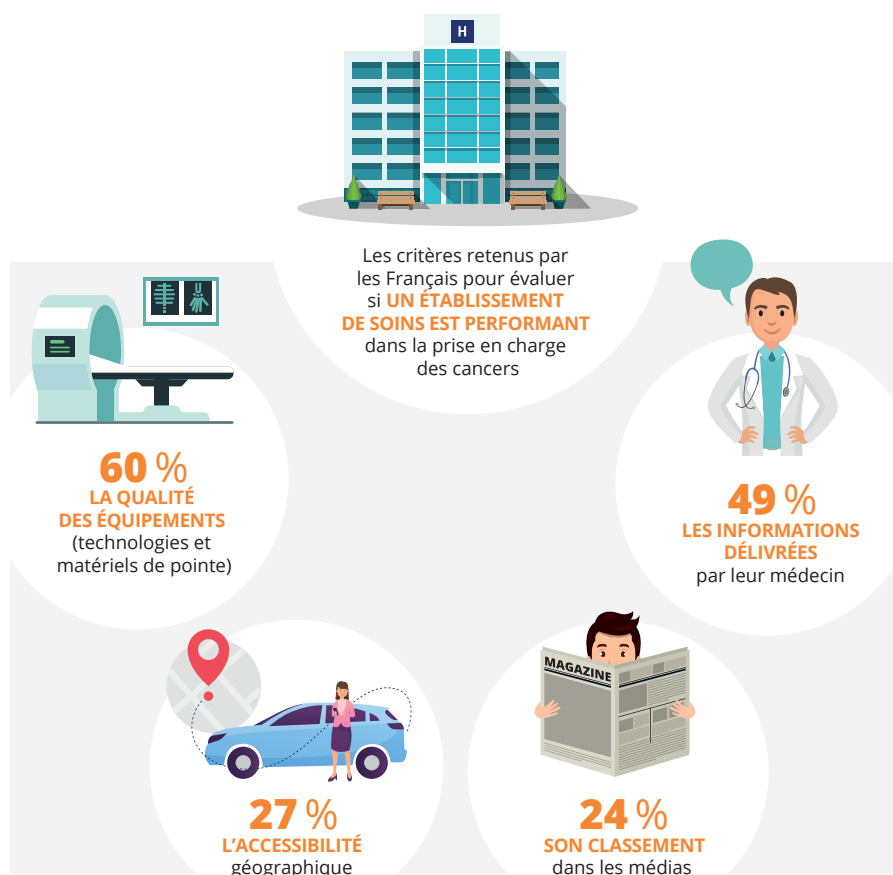
² <https://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Plan-cancer-2014-2019-priorites-et-objectifs/Plan-cancer-2014-2019-ou-en-est-on/Cinquieme-rapport-au-president-de-la-Republique>

CAUSE D'INÉGALITÉ RESSENTIE

Le choix d'un établissement et l'accès aux spécialistes

« Je me suis dit "pourquoi aller plus loin si on me propose l'intervention à côté de la maison ?". Mais avec le recul, je pense que si j'avais été dans un centre plus spécialisé la grosseur aurait pu être détectée plus tôt », **Sonia, 38 ans**

« Je me suis fait mon propre parcours, c'est moi qui ai tout choisi : le premier centre pour la chirurgie, un autre pour la chimio car les conditions étaient meilleures... C'est là que l'on voit qu'on n'est pas tous égaux », **Cécile, 50 ans**



« Concernant les critères d'évaluation de la qualité d'un établissement, les Français interrogés retiennent majoritairement la qualité des équipements, suivi de l'avis du médecin, alors que la qualité des soins dépend avant tout du nombre d'actes réalisés et de l'expérience des équipes », précise **Thierry Philip**. « Il est par ailleurs intéressant de noter que la e-santé commence à être perçue comme un atout pour faciliter le parcours de soins des malades et l'accès aux expertises médicales, notamment les plus rares », souligne-t-il.

Sarcome :

un cancer rare qui doit être pris en charge dans un centre expert pour une meilleure survie

Dans une récente étude nationale menée avec le réseau NETSARC, le Dr Sylvie Bonvalot, chef de l'unité de chirurgie des sarcomes et tumeurs complexes à l'Institut Curie, démontrait l'importance d'être pris en charge dans un centre de référence dès le début du parcours. L'étude a porté sur 1286 patients atteints d'un sarcome dit rétropéritonéal. Pour environ 1/3 des patients, la chirurgie a été réalisée dans un centre expert. L'étude montre que la survie globale à 5 ans est meilleure de 20 % dans les centres experts. Cela souligne l'importance fondamentale d'un traitement chirurgical initial bien réalisé par un chirurgien expérimenté et spécialisé.

Conscient de l'importance de la formation des chirurgiens dans ce domaine, l'Institut Curie organise régulièrement des sessions pour des chirurgiens européens et des médecins français prenant en charge ces patients.

E-Santé :

une solution d'avenir

De nouveaux outils, développés grâce aux nouvelles technologies de l'information et de la communication, permettent d'améliorer le suivi médical et la transmission d'informations entre médecins et patients. Ainsi, la e-santé réduirait l'inégalité d'accès aux soins dans les déserts médicaux grâce à la télémedecine, la téléassistance, la téléexpertise ou encore la télésurveillance médicale.

Des soignants de l'Institut Curie développent par ailleurs des outils numériques destinés à faciliter la vie des patients. C'est le cas de Appli chimio, une application pour le suivi des effets secondaires de médicaments contre le cancer, et de myCurie qui donne accès à une information personnalisée pour chaque patient (planning, traitements, médecins, informations pratiques, comptes rendus médicaux et questionnaires personnalisés, courtes vidéos sur le déroulement des examens, les effets secondaires...).



1/3
des Français pensent que
les **TRAITEMENTS « CLASSIQUES »**
liés au cancer ne sont
PAS INTÉGRALEMENT REMBOURSÉS
par l'Assurance Maladie -
ALORS QU'ILS LE SONT



76 %
pensent que **LES TRAITEMENTS**
INNOVANTS ne sont
PAS INTÉGRALEMENT REMBOURSÉS
par l'Assurance Maladie -
ALORS QU'ILS LE SONT



43 %
pensent qu'à
l'avenir le système français
ne garantira plus l'accès
AUX TRAITEMENTS INNOVANTS
à tous les patients atteints
de cancer

L'accès aux traitements

Les personnes interrogées ont des perceptions erronées de la réalité des remboursements par l'Assurance Maladie. Un tiers pense que les traitements « classiques » liés au cancer ne sont pas intégralement remboursés par l'Assurance Maladie – alors qu'ils le sont.

76 % pensent que les traitements innovants, comme les immunothérapies ou les nanomédicaments, ne sont pas intégralement remboursés par l'Assurance Maladie – alors qu'ils le sont, dès lors qu'ils sont prescrits dans le cadre d'un essai clinique et qu'ils ont obtenu une autorisation de mise sur le marché.

Dans les structures publiques ou participant au service public hospitalier (comme les CLCC - Centres de lutte contre le cancer), l'ensemble des traitements médicaux « classiques » ainsi que tous les traitements innovants, autorisés et disponibles en France, sont pris en charge par l'Assurance Maladie.

Et l'avenir reste très incertain... 43 % des personnes interrogées estiment que le système de santé ne garantira pas, dans les années à venir, un accès équitable aux traitements innovants. Cette perception est accrue parmi les personnes résidant dans les communes rurales (50 %) ainsi que chez les employés et les ouvriers (48 %).

« Le prix des nouveaux médicaments ne cesse d'augmenter. En 2000 nous avions un coût du cancer de 15 milliards tout compris dont un milliard pour les médicaments. Aujourd'hui, nous en sommes à 16,5 milliards, dont 3,5 milliards pour les médicaments : l'augmentation est forte, mais elle reste supportable. Sauf si on s'attarde sur les trois dernières années avec un milliard par an d'augmentation, et que l'on se projette en 2025, où l'on se retrouve avec près de 10 milliards pour les médicaments du cancer. L'impact sur le budget de l'Assurance Maladie est tel qu'il sera à même de fragiliser et de remettre en cause l'égalité d'accès à l'innovation et aux meilleurs traitements à l'ensemble des citoyens. Il est urgent de trouver des solutions avec tous les acteurs du secteur pour éviter une situation qui posera un grave problème éthique », explique Thierry Philip.



Persistance des inégalités jusque dans l'après-cancer

L'impact de la maladie sur la vie personnelle et professionnelle ne disparaît pas au moment de l'arrêt des traitements. Les souffrances physiques et psychologiques perdurent : 63,5 % des personnes souffrent de séquelles dues au cancer ou aux traitements². Les inégalités continuent aussi dans l'après-cancer.

Ce sont les populations les plus vulnérables qui sont les plus affectées. Ainsi, les personnes qui ont des situations matérielles et professionnelles moins satisfaisantes ont encore plus de risques que l'épreuve du cancer dégrade davantage leur situation.

L'effet double peine

Les inégalités identifiées comme étant liées au revenu (49 %) et au fait d'être seul ou isolé (39 %) entraînent un effet de double peine pour le patient et son entourage.

Surcoûts, restes à charge et dépenses de « confort » (crèmes, perruques, accompagnement psychologique, techniques psychocorporelles...) ont une répercussion accrue sur les personnes les plus faibles pour lesquelles il serait nécessaire d'envisager le développement d'un soutien financier adapté.

« La partie financière est une des plus grandes inégalités. Les perruques qui sont remboursées par la sécu font ressembler à Barbie. Les perruques bien sont à 1000 € et donc remboursées seulement 300/400 € par la sécurité sociale », Cécile, 50 ans

« Pour la mastectomie il faut des crèmes très hydratantes, ce sont des crèmes considérées comme des produits de beauté, donc qui sont très chers et pas remboursés. Même le vernis pour faire tenir les ongles lors de la chimio, je ne pouvais pas me le payer. » Isabelle, 52 ans

L'isolement et la solitude peuvent générer des difficultés dans la gestion de la vie sociale et familiale. De nombreux patients confient leurs difficultés à affronter la maladie lorsque leur entourage est absent ou défaillant.

« Je me suis installée chez ma mère pour qu'elle puisse s'occuper de mon petit avec mes sœurs, c'est elle qui l'emmenait à l'école. Je ne sais pas comment j'aurais fait sinon », Bénédicte, 42 ans

Vivre le mieux possible pendant et après la maladie

Le cancer est une maladie qui se soigne mieux, le nombre de patients en rémission ne cesse de progresser. Dorénavant, il ne s'agit plus uniquement de se focaliser sur la manière de traiter la maladie, mais également d'apprendre à vivre le mieux possible avec un cancer.

En complément des soins de support proposés dans les établissements spécialisés (soutien psychologique, éducation thérapeutique, accompagnement social...), les approches complémentaires comme l'hypnose, la

relaxation, la sophrologie, le yoga ou encore le qi gong peuvent soulager très efficacement certains effets secondaires des traitements (douleurs chroniques, nausées, insomnies, angoisse...) et apporter un bien-être supplémentaire aux malades traversant cette épreuve physique et psychique.

Cependant l'accès à ces techniques psychocorporelles ainsi qu'aux soins de support reste très restreint dans les structures de soins, et pour en bénéficier en ville, il faut avoir les ressources nécessaires.

² Enquête VICAN5 pilotée par l'INCa : La vie 5 ans après un diagnostic de cancer (juin 2018)

De fortes répercussions sur la vie professionnelle...

La vie professionnelle est une autre dimension personnelle durablement impactée par le cancer. Certains sont parfois contraints de retourner au travail sans y être vraiment préparés, d'autres préfèrent ne pas s'arrêter et gérer la maladie tout en continuant à travailler.

62 % des personnes interrogées perçoivent comme difficile, après un cancer, de retrouver une vie professionnelle « normale », c'est-à-dire similaire à celle avant leur diagnostic. Les faits sont là, **cinq ans après un diagnostic de cancer, une personne sur cinq a perdu son emploi** (personnes âgées entre 18 et 54 ans et en emploi au moment du diagnostic)³. La perte de l'emploi occupé au diagnostic concerne davantage les personnes réputées les plus vulnérables sur le marché

du travail : les moins de 40 ans et les plus de 50 ans, les personnes les moins diplômées, celles ayant peu d'expérience et qui ont un contrat de travail précaire. Les salariés sont plus touchés que les indépendants. Parmi les personnes en emploi au diagnostic, 54,5 % ont gardé le même emploi, 17,4 % en ont changé, 5,9 % sont au chômage, 7,5 % en invalidité, et 13 % à la retraite.

« Il y a aussi des inégalités dans le travail, moi j'ai eu la chance de tomber sur un boss extraordinaire. Il a accepté que j'ai un emploi du temps adapté. Mon emploi du temps était aménagé : le lundi j'étais en chimio, le mardi je travaillais au lit et le mercredi je repartais travailler », Cécile, 50 ans

L'éducation des patients, puissant levier de réduction des inégalités

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est un ensemble de pratiques qui consiste à inclure de la pédagogie dans les soins.

Les patients apprennent de nouveaux savoirs, développent des savoir-faire et des comportements qui leur permettent d'agir au quotidien sur leur qualité de vie. La force de ce dispositif pédagogique et thérapeutique est de s'ajuster aux savoirs et au vécu subjectif de chacun, ce qui diminue les inégalités dans la compréhension et dans l'accès aux soins.

Une unité transversale d'éducation thérapeutique du patient a ainsi été créée en 2019 à l'Institut Curie dans le but d'homogénéiser l'offre d'éducation proposée au patient. Les thèmes abordés sont centrés sur les aspects les plus inégalitaires tels que la gestion des anticancéreux oraux, la gestion de la douleur ou le retour à l'emploi.

Exemple du programme Retour Au Travail Après un Cancer (RATAC) développé par l'Institut Curie

Même si cette reprise est le plus souvent attendue et espérée, les patients n'ont pas toujours conscience des difficultés qu'ils peuvent rencontrer.

Ce programme de deux mois a pour but d'accompagner les patients guéris d'un cancer afin d'anticiper la reprise d'une activité professionnelle, de préparer leur retour à l'emploi et d'améliorer, leur qualité de vie, notamment au travail.

Il se présentera sous forme d'ateliers thématiques : meilleure connaissance des droits juridiques, reconnaissance personnelle retrouvée et meilleure estime de soi, et les clés pour anticiper le retour (quoi dire et ne pas dire à ses collègues par exemple).

« Chaque atelier, qui durera environ deux heures, sera animé par une assistante sociale et une infirmière », explique le Dr Évelyne Renault-Tessier, médecin spécialiste des soins de support à l'Institut Curie qui pilote le projet en collaboration avec Anaïs Peltier, infirmière coordinatrice du programme.

Le dispositif bénéficie du soutien financier du SEST (service aux entreprises pour la santé au travail, un service de santé au travail inter-entreprises d'Ile-de-France).

200 patients devraient être ainsi aidés chaque année. Les ateliers débuteront fin 2019.

³. Enquête VICAN5 pilotée par l'INCa : La vie 5 ans après un diagnostic de cancer (juin 2018)



...et les projets personnels

Si on ajoute à cela qu'un **peu plus d'une personne sur quatre a subi une baisse de revenu selon les données de l'INCa**, on voit apparaître une profonde fragilité économique impactant la vie quotidienne et les projets des patients (vacances, immobilier...).

À noter qu'une revendication phare défendue par les anciens malades a pu être mise en œuvre à l'occasion du dernier Plan Cancer : la, très attendue, loi sur le **droit à l'oubli** pour faciliter l'accès aux emprunts et à l'assurance.

Le droit à l'oubli, une loi plébiscitée

Votée le 26 janvier 2016, elle permet aux patients guéris de ne plus être dans l'obligation de déclarer leur maladie à leur assureur à partir de 10 ans après la fin de leur traitement.

Cette période s'abaisse à 5 ans pour les cancers pédiatriques (déclarés avant 18 ans). Par ailleurs, ce texte annonce la fin du cumul de surprimes et d'exclusion de garanties dans le même contrat d'assurance. *« Le droit à l'oubli est un élément essentiel pour reconnaître aux patients que leur vie continue après un cancer. La France a ainsi été le premier pays au monde à instaurer ce droit à l'oubli »,* précise le **Pr Thierry Philip**, Président de l'Institut Curie.

Ce vote a été rendu possible grâce au soutien et à la sensibilisation de nombreux acteurs tels que les associations de patients, l'INCa, Rose Magazine... *« Et, aux côtés des associations de patients, l'Institut Curie a été parmi les premiers à se préoccuper du droit à l'oubli pour les anciens malades »,* se félicite Thierry Philip.

Cependant, cette loi ne constitue qu'une première étape. *« Il existe en effet certains cancers qui se soignent bien et permettent souvent d'obtenir une guérison bien avant ce délai de dix ans »,* ajoute Thierry Philip. En effet, une classification des types de cancers, en collaboration avec les compagnies d'assurance, s'avère nécessaire pour pouvoir abaisser le délai en vigueur des 10 ans quand cela se justifie.

Depuis 2016, la loi française a été plébiscitée au niveau européen. En septembre 2018, l'ECCO (European cancer organisation) a organisé avec les représentants des patients un « sommet » pendant lequel les Européens ont réclamé que la loi française s'applique à toute l'Europe (depuis, la Belgique a promulgué une loi identique à celle de la France).

