

# Les onze propositions issues des États généraux des malades du cancer et de leurs proches de la Ligue contre le cancer



La Ligue Comité du Var



Site : [ligue-cancer83.net](http://ligue-cancer83.net)

**CANCER** INFO SERVICE  
**0 810 810 821**  
PRIX APPEL LOCAL

*Dans le cadre des États généraux des malades du cancer et de leurs proches, véritable rassemblement et concentré de forces, organisés le 28 octobre 2004 au Parc floral de Vincennes, la Ligue nationale contre le cancer a présenté onze propositions au gouvernement et à l'opinion publique afin d'accélérer la mise en œuvre du Plan cancer. Ce dispositif a pour but d'améliorer*

- l'égalité d'accès aux soins
- l'information et le soutien des malades et des proches
- la situation sociale du malade.

*3 200 participants (malades, proches, bénévoles) ont contribué à faire de cette journée de rencontres et d'échanges le succès qu'elle a été et la promesse d'un avenir meilleur.*

## **Proposition n° 1 : RÉDUIRE LES DÉLAIS POUR L'OBTENTION DE LA PRISE EN CHARGE À 100%**

### **Constat**

- La procédure pour l'obtention du statut « Affection de Longue Durée » (ALD) qui donne droit à la prise en charge à 100 % est longue (2 à 3 mois en moyenne, parfois 6).
- Elle implique le médecin traitant, le cancérologue, le médecin-conseil et l'administration de la caisse d'assurance maladie.
- Avant notification de l'accord de la caisse les frais incombent au patient qui doit en faire l'avance (il sera remboursé ultérieurement).
- Cela est particulièrement pénalisant pour ceux qui n'ont pas de mutuelle.
- Certaines caisses ont mis en œuvre avec succès des procédures « qualité » dans le cadre d'une certification ISO 9001 version 2000.

### **La Ligue**

- Se propose de diffuser largement auprès des personnes soignées pour un cancer le guide « SOR-savoir patient : démarches sociales ».
- Se propose de sensibiliser les médecins traitants et les cancérologues à l'urgence de l'envoi à la caisse de l'imprimé spécial nécessaire à l'ouverture de la procédure ALD.
- Demandra à l'Union Nationale des Caisses d'Assurance Maladie de faire en sorte que les décisions d'ALD soient prises sans délais et que la notification d'exonération parvienne au patient rapidement.
- Demandra à toutes les caisses de mettre en place une démarche « qualité » conduisant à une labellisation.

## **Proposition n° 2 : AMÉLIORER LE REMBOURSEMENT DE L'ENSEMBLE DU PETIT APPAREILLAGE DESTINÉ AUX PATIENTS**

### **Constat**

- Il s'agit le plus souvent de petits matériels qui ne font pas partie des traitements cancérologiques spécifiques. Sont inclus, par exemple, les matériels pour stomie, les prothèses capillaires... On peut aussi y intégrer des soins de support.
- Le remboursement par la Sécurité sociale se fait sur la base du Tarif Interministériel des Prestations Sanitaires (TIPS).
- Il existe des écarts parfois importants entre le TIPS et le prix de vente.
- Il y a une grande variation dans les prix pratiqués par les détaillants.

### **La Ligue demande**

- Que ces appareillages ou matériels soient remboursés au titre des prestations légales du code de Sécurité sociale.
- Ou, à défaut, une augmentation du TIPS.
- Une prise en charge du petit matériel nécessaire aux soins à domicile pour les malades ayant droit aux prestations ALD.

### Proposition n°3 POUR UNE MEILLEURE PRISE EN COMPTE DES FEMMES OPÉRÉES POUR RECONSTRUCTION MAMMAIRE

**Constat** Malgré les progrès dans le traitement, l'ablation du sein pour le cancer demeure parfois nécessaire. Lorsque cette reconstruction est différée dans le temps, le souhait de la malade peut se heurter à de nombreux obstacles. L'état des lieux réalisé par les Comités départementaux de la Ligue fait ressortir

- que les délais de prise en charge sont particulièrement longs dans les établissements publics (12 mois ou plus, *versus* 3 à 6 mois dans le privé)
- que l'importance des dépassements d'honoraires du chirurgien exclut du remboursement les femmes ayant une couverture sociale non complétée par une mutuelle satisfaisante
- que le montant du dépassement (entre 1 000 et 7 000 ) est en général établi en fonction des taux de remboursement variés des mutuelles
- qu'il règne une certaine opacité entre les indications de reconstruction cancérologique et les indications esthétiques.

#### La Ligue demande

- Qu'une enquête nationale éclaire des pratiques et des coûts disparates.
- Que la tarification de la reconstruction après cancer soit réévaluée en vue d'un remboursement pour tous les assurés.
- Que soient mieux identifiées les indications d'ordre cancérologique et les indications pour convenance personnelle, même si les gestes techniques doivent être de la même qualité.

### Proposition n°4

#### GÉNÉRALISER LE DISPOSITIF D'ANNONCE

#### Constat

- Les États généraux de 1998 et surtout de 2000 ont dénoncé les conditions d'annonce, au malade atteint de cancer, de son diagnostic et du projet thérapeutique proposé. Ces conditions sont trop souvent déplorable.
- Une vaste enquête sur les pratiques a été faite auprès des malades et des soignants. Elle a conduit des propositions et des recommandations en matière d'annonce.
- Des dispositifs d'annonce sont actuellement en expérimentation dans 58 établissements. Ils devraient être généralisés en 2005.
- Dans sa mesure 40, le Plan cancer prévoit un dispositif pour faire bénéficier les malades de meilleures conditions d'annonce. La Ligue veut aller plus loin.

#### La Ligue

- Demande que la mise en place du dispositif d'annonce prévue par le Plan cancer soit effective dans tous les départements en 2005.
- Poursuivra le travail engagé avec le réseau des malades dans l'évaluation du dispositif.
- Interviendra auprès des fédérations de professionnels et en particulier des professionnels de santé libéraux (dans le cadre des réseaux de soins ville-hôpital) pour obtenir leur soutien à la mise en place du dispositif.
- Accompagnera les équipes médicales et soignantes engagées dans l'expérimentation, notamment en mettant en place un numéro d'appel, une lettre d'information et des formations destinées aux professionnels pour contribuer à une meilleure qualité d'écoute, de soutien et d'information des patients.
- Demande d'étendre le processus d'annonce du diagnostic à la présentation du programme personnalisé de soins et contribuera à cette démarche.
- Demande de prévoir la formalisation d'un « dispositif de sortie » qui permettrait de compléter l'information et l'accompagnement vers la prise en charge domicile.

## **Proposition n°5 ÉTENDRE DANS LES STRUCTURES DE SOINS UN DISPOSITIF INNOVANT POUR L'INFORMATION DES MALADES ET DES PROCHES**

### **Constat**

- Un Espace Rencontres Informations (ERI) a été créé en 2001 à l'Institut Gustave-Roussy en partenariat avec la Ligue et le laboratoire Sanofi-Aventis, suite à des propositions formulées lors des États généraux de 1998.
- Devant le succès de cette expérience, 11 ERI ont été créés ou sont en voie de l'être en 2004.
- Les ERI existants sont des lieux ouverts, d'accueil, qui répondent à toutes les questions et préoccupations des malades et proches en rapport avec la maladie.
- Dans sa mesure 39, le Plan cancer du gouvernement prévoit l'ouverture de « points d'information au plus près des lieux de vie ». La Ligue veut aller plus loin.

### **La Ligue**

- Poursuivra son engagement financier et son action de mobilisation de financements privés pour soutenir la création d'ERI dans toutes les structures de soins volontaires prenant en charge la cancérologie.
- Participera à la formation des animateurs et des bénévoles responsables de ces espaces.
- Soutiendra toutes initiatives conduisant à l'ouverture de kiosques ou de points d'information. Ils pourront servir de référence pour d'autres lieux d'information adaptés à la dimension de la structure de soins correspondante.

## **Proposition n°6 AIDER LES PROCHES À MIEUX ACCOMPAGNER, ET CONSIDÉRER QUE LA PRISE EN CHARGE DES PROCHES EST UN ÉLÉMENT ESSENTIEL DE LA PRISE EN CHARGE**

### **Constat**

- Répondant aux demandes exprimées lors des États généraux de 1998, la Ligue a :
  - mis en place des groupes de parole pour les proches
  - créé des groupes de soutien pour les personnes ayant perdu un être cher du fait du cancer
  - installé sur son site Internet un « Forum d'échange et d'information ».
- Ces initiatives sont trop isolées en France, alors que les pays scandinaves et anglo-saxons, qui ont mis en place depuis bien longtemps des programmes d'information et de soutien aux proches des malades, ont montré le bien-fondé de ces actions.
- Les proches en activité professionnelle ont des difficultés pour l'obtention de congés destinés à leur permettre l'accompagnement de leurs malades.

### **La Ligue**

- Développera dans ses Comités départementaux les groupes de parole pour proches.
- Créera un magazine dédié au rôle, aux difficultés et aux besoins des proches de malades du cancer.
- Demande que l'on hâte la publication des décrets d'application de la loi du 24/08/2003 sur le « congé de solidarité familiale ».
- Demande que ce congé soit rémunéré au titre de la solidarité nationale.
- Demande d'étendre aux traitements éprouvants tels que la chimiothérapie, le champ d'application du décret, actuellement restreint aux pathologies mettant en jeu le pronostic vital.

## **Proposition n°7 AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE GLOBALE DE L'ENFANT ATTEINT DE CANCER ET DE SA FAMILLE, ET PROMOUVOIR UNE POLITIQUE DE RECHERCHE VOLONTARISTE ET COORDONNÉE EN PÉDIATRIE**

### **Constat**

- Malgré les progrès très sensibles obtenus dans le traitement des Cancers de l'enfant, la recherche fondamentale et la recherche clinique sur les cancers pédiatriques ne sont toujours ni programmées ni financées.

### **L'UNAPECLE\* et la Ligue proposent**

- Que les grands organismes de recherche mettent en œuvre des programmes de recherche fondamentale et que la recherche clinique soit financée au niveau européen. Les représentants des parents doivent être associés à ces projets.

- Les soins délivrés dans les services de proximité non spécialisés (en particulier les soins palliatifs et la prise en charge de la douleur) sont insuffisamment pris en compte.
- Les associations qui représentent les familles n'ont pas toujours l'accueil qu'elles méritent dans les hôpitaux.
- L'assistance psychologique des enfants et des familles reste très insuffisante dans beaucoup de services.
- Les parents ne peuvent pas toujours accompagner leur enfant sur le lieu des soins, parfois très éloigné, pour des raisons de coût.
- La scolarité des enfants malades est insuffisamment prise en compte et l'assistance pédagogique domicile prévue par la circulaire du 17/07/1998 est insuffisamment développée.
- Les centres de rééducation pour les handicaps importants sont encore trop rares.
- L'attribution de l'allocation de présence parentale (APP) et de l'allocation d'éducation spéciale (AES) se fait dans des délais trop importants, parfois supérieurs à trois mois.

- De considérer l'intégration scolaire comme prioritaire et de donner des moyens financiers pour des intervenants à domicile, des assistants de vie scolaire et des enseignants dans les hôpitaux.
- D'améliorer les conditions d'attribution de l'AES et de l'APP.
  - De développer des unités mobiles de soins palliatifs et d'améliorer la prise en charge de la douleur dans les hôpitaux de proximité.
  - D'augmenter le nombre d'infirmières dans les centres hospitaliers respectant la circulaire de mars 2004.
  - D'affecter dans chaque service spécialisé un psychologue et un psychiatre pour la prise en charge des enfants et des familles et le soutien des soignants.
  - De mieux permettre aux associations d'apporter leur concours au sein des services hospitaliers et de généraliser les conventions services hospitaliers/associations.
  - De trouver un financement permettant le remboursement des transports des accompagnants.

\* *UNAPECLE : Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants atteints de Cancer ou de Leucémie.*

## **Proposition n°8 FACILITER POUR LES PERSONNES SOIGNÉES D'UN CANCER LA POURSUITE OU LA REPRISE D'UNE ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE ADAPTÉE**

### **Constat**

- Après les longues épreuves de la maladie, trouver ou retrouver un travail et se réinsérer progressivement dans son activité professionnelle sont des obstacles difficiles à surmonter.
- C'est particulièrement vrai pour les professions libérales de l'artisanat et du commerce et pour les exploitants agricoles.
- Les malades et aussi les soignants sont mal informés des dispositions législatives en vigueur et des instances susceptibles de les aider à anticiper les problèmes.
- Le Plan cancer prévoit dans son chapitre social de « donner aux patients toutes les possibilités de mener une vie active aussi normale que possible, afin de ne pas ajouter à l'épreuve de la maladie l'épreuve de l'exclusion sociale ». La mesure 55 se propose de favoriser l'insertion professionnelle, le maintien et le retour à l'emploi. La Ligue veut aller plus loin.

### **La Ligue**

- Apportera son concours, en particulier au niveau de ses Comités départementaux, pour
  - faciliter l'accès à l'information socio-professionnelle dès le début de la maladie, afin d'anticiper les difficultés par des démarches appropriées
  - coordonner les dispositifs existants et les actions des personnes qui interviennent dans l'aide au maintien dans l'emploi et dans la réinsertion professionnelle
  - sensibiliser les employeurs, les administrations et les jeunes professionnels à ces questions
  - mener dans 3 régions des expériences pilote de consultation et d'orientation et former des bénévoles dans ce domaine.
  - Elle soutiendra financièrement le développement de consultations médico-sociales dédiées à l'emploi au sein des structures hospitalières.
  - Elle demande
    - de rendre les dispositifs accessibles sur la base des besoins des personnes et non pas en fonction de leur statut administratif
    - d'améliorer les dispositifs pour les catégories professionnelles actuellement pénalisées.

## Proposition n°9 PRENDRE EN COMPTE PRÉCOCEMENT LES SITUATIONS DE PRÉCARITÉ SOCIALE

### Constat

- À travers leurs commissions sociales, les Comités départementaux sont bien placés pour constater le nombre, la gravité et la diversité des situations de précarité aggravées par la maladie. Ils répondent à ces situations par l'octroi de secours financiers individuels importants.
- L'association Jeunes Solidarité Cancer (JSC) et le Réseau des malades ont identifié l'importance des situations de précarité.
  - Ces situations concernent plus particulièrement
    - les personnes âgées de moins de 60 ans ayant des ressources modestes
    - les artisans et entrepreneurs indépendants
    - les personnes en situation monoparentale.
  - Les droits de ces personnes aux prestations sociales sont souvent méconnus ou l'accès à ces droits est trop tardif.

### JSC et La Ligue s'engagent à :

- Poursuivre et intensifier leurs actions de secours financiers individuels notamment dans les Comités départementaux.
- Participer à toute initiative conduisant à :
  - instaurer un « bilan social » évaluant la situation socio-économique des personnes malades
  - assurer de manière plus systématique une prise en charge sociale.
- À demander
  - de simplifier les démarches administratives en particulier pour l'attribution des pensions d'invalidité, de l'allocation pour adulte handicapé
  - d'accroître le nombre des travailleurs sociaux dans l'ensemble des réseaux de soins.

## Proposition n° 10

### RENDRE POSSIBLE L'ACCÈS AUX PRÊTS BANCAIRES POUR LES PERSONNES AYANT ÉTÉ SOIGNÉES POUR UN CANCER

### Constat

- Contracter un prêt, lorsqu'on a eu un cancer, est souvent impossible en raison de la difficulté à obtenir l'assurance garantissant ce prêt. Cela peut concerner, entre autres, des personnes guéries d'un cancer depuis des décennies.
- Pour remédier à cette situation discriminante, une convention (dite « Belorgey ») a été signée en 2001 entre la Ligue et d'autres associations de consommateurs, les représentants des assureurs et banquiers et les ministères de la Santé et des Finances.
  - Elle apporte des avancées, mais ne s'exerce que dans des limites très restrictives.
  - En outre, les établissements de crédit montrent peu d'empressement à la faire connaître et à l'appliquer.
  - Dans sa mesure 54 le Plan cancer prévoit « d'améliorer l'accès des patients et de leur famille aux dispositions issues de la convention Belorgey ». La Ligue veut aller plus loin.

### La Ligue

- Fera évaluer par des enquêtes auprès de personnes ayant été soignées, les difficultés qu'elles rencontrent pour accéder au prêt.
- Proposera un dispositif clarifiant et facilitant l'accès des malades au marché de l'assurance.
- Soutiendra la création d'un observatoire de la sinistralité qui documenterait l'impact pour les banques et assurances de la prise en compte du « risque de santé aggravé ».
  - S'engage à faire évoluer le dossier de l'assurabilité dans un délai de 2 ans.
  - Demande
    - que les établissements de crédit diffusent l'information sur la convention systématiquement, avec les documents habituels pour les prêts
    - que les pouvoirs publics, signataires de la convention, interviennent auprès des professionnels pour une application complète du dispositif conventionnel
    - que soient révisées les conditions d'assurabilité de certains cancers et que l'on reconnaisse que les malades traités depuis plus de 10 ans sans rechute ne constituent pas un risque aggravé
    - que la convention soit étendue en couvrant le risque invalidité pour les crédits immobiliers et professionnels, et en augmentant la limite d'âge (actuellement 45 ans) pour les crédits à la consommation.



## Proposition n° 11

### AMÉLIORER LE RETOUR ET LE MAINTIEN À DOMICILE ET INSTAURER UNE PRESTATION LÉGALE D'AIDE À LA VIE QUOTIDIENNE

#### Constat

- Beaucoup de personnes atteintes de cancer connaissent du fait de la maladie des difficultés à se maintenir à domicile ou à faire face aux gestes de la vie quotidienne.
- Peu de malades savent à quelle porte frapper pour obtenir une aide adaptée à leurs besoins et à leurs ressources.
- Les solutions apportées par les services professionnels d'aide à domicile et partiellement financées par des aides publiques ne prennent en charge que des populations spécifiques (essentiellement familles avec enfants en bas âge ou personnes de plus de 60 ans).
- Lorsque leurs moyens le leur permettent les personnes malades ont pour seul recours de faire appel un personnel (type employé de maison) peu formé et non encadré.
- Plusieurs expériences récentes sont en cours dans quelques comités de la Ligue pour faciliter l'accès des malades à l'aide à la vie quotidienne.
- La mesure 56 du Plan cancer propose de « favoriser le maintien à domicile des patients par une possibilité accrue de recours aux soins et aux aides à domicile ». La Ligue veut aller plus loin.

#### La Ligue

- Fera recenser dans chaque département les solutions existantes en matière d'aide à la vie quotidienne.
- Participera à l'organisation de formations pour les aides intervenant au domicile des malades et fera en sorte que leur soit fourni un soutien psychologique régulier.
- Poursuivra et multipliera les expériences d'assistance ou de coordination actuellement en cours dans quelques Comités départementaux.
- Mobilisera les institutions publiques : État, Mutuelles, Collectivités locales et Sécurité sociale, pour mettre en place et financer des dispositifs pérennes de maintien à domicile.
- Demande que soient instaurés un fonds spécifique et un barème de participation financière dégressif destinés à garantir aux personnes malades un accès équitable à des prestations d'aide à la vie quotidienne.